SÉANCES D'INFORMATION ET DE RÉTROACTION SUR

L'INITIATIVE DE SANTÉ CANADA EN MATIÈRE DE SAF/EAF

RAPPORT DE SYNTHÈSE NATIONAL

JUIN 2000

Preparé par Beth McKechnie
Juin 2000

© SA MAJESTÉ LA REINE DU CHEF DU CANADA (2000)
représentée par le ministre de la Santé

INTRODUCTION

Dans le budget de 1999, le gouvernement du Canada a accru le financement destiné à l'amélioration du Programme canadien de nutrition prénatale, y compris l'amélioration des efforts actuels de prévention qui portent sur le syndrome de l'alcoolisme fœtal et les effets de l'alcool sur le fœtus (SAF et EAF). L'initiative de Santé Canada en matière de SAF/EAF a reçu un financement de 11 millions de dollars étalés sur trois ans à utiliser dans les domaines de la sensibilisation et de la formation du public, de la surveillance, du dépistage et du diagnostic précoces, de la formation en matière de SAF/EAF et du Fonds des projets stratégiques.

Le projet relatif au SAF/EAF relève d'une initiative conjointe à laquelle participent diverses directions générales de Santé Canada, notamment la Direction générale de la promotion et des programmes de la santé (DGPPS), la Direction générale de la protection de la santé (DGPS) et la Direction générale des services médicaux (DGSM).

Grâce au Fonds des projets stratégiques, les subventions seront administrées pour les programmes qui mettent l'accent sur la consolidation des pouvoirs de la collectivité au moyen de la prévention, du dépistage précoce et de l'intégration des services et de la recherche. Seuls les projets à court terme recevront du financement et tous les projets financés doivent avoir une portée nationale. Le Fonds des projets stratégiques sera administré à l'échelle nationale par le Fonds pour la santé de la population.

Les consultations avec les provinces, les territoires, les organisations non gouvernementales, les groupes communautaires et les organisations autochtones se sont déroulées dans tout le pays. Ces consultations constituaient une occasion pour les participants d'entendre parler de l'initiative de Santé Canada en matière de SAF/EAF, de découvrir les initiatives déjà en cours dans les provinces et les territoires et d'améliorer la collaboration avec tous les groupes. Les sommaires des commentaires obtenus au moyen des diverses consultations ont été combinés dans le rapport ci-joint en vue d'établir un profil national des lacunes et des priorités en matière de SAF/EAF au Canada. Ce rapport de synthèse national contribuera à l'élaboration d'un plan d'action national coopératif en matière de SAF/EAF qui permettra de donner corps aux activités actuelles.

Des consultations ont notamment été menées dans les villes suivantes :

- Winnipeg (Manitoba) 26 janvier 2000
- Halifax (Nouvelle-Écosse; région de l'Atlantique) 9 février 2000
- Edmonton (Alberta) 13 mars 2000
- Montréal (Québec) 16 mars 2000
- Saskatoon (Saskatchewan) 21 mars 2000
- Toronto (Ontario) 24 mars 2000
- Vancouver (Colombie-Britannique) 28 mars 2000
- Whitehorse (Yukon) 25 avril 2000

Près de 500 personnes ont participé à ces consultations, y compris des représentants de tous les ordres de gouvernement, des Premières nations, des Métis et des autres groupes autochtones, des Aînés, des familles (naturelles, d'adoption ou d'accueil) et des organisations communautaires (qu'elles soient rurales ou urbaines).

Les participants représentaient divers milieux dans les domaines, entre autres, de la promotion de la santé prénatale, des toxicomanies, de la médecine, de la justice, de l'éducation, des soins des enfants, de la santé, de l'emploi, des services résidentiels, de la prestation de conseils et de traitement ainsi que des groupes de soutien, et diverses organisations communautaires. Ils se sont réunis pour entendre parler de l'initiative nationale en matière de SAF/EAF et pour répondre à cinq questions précises définies dans le cahier de consultation de Santé Canada en matière de SAF/EAF (voir page 57).

Durant les consultations, dont la durée variait d'une demi-journée à deux jours, on renseignait les participants au sujet de l'initiative en matière de SAF/EAF et on leur accordait une période de questions. Suivaient des discussions en petits groupes visant à répondre aux cinq questions du cahier de consultation. Les participants ont été divisés en petits groupes et les discussions portaient sur l'un des thèmes suivants : la formation, la famille, la médecine, la prévention et la sensibilisation, les enfants (de la naissance à 6 ans), les enfants (de 6 à 18 ans), les questions touchant les Autochtones, les questions ayant trait aux femmes, les services aux adultes ou l'éducation. Le nombre de discussions de groupe variait d'une consultation à l'autre en fonction du nombre de participants et de leurs domaines d'intérêt particuliers.

Dans chaque groupe, une personne animait la discussion, tandis qu'une autre notait les points principaux. À la fin de l'après-midi, un représentant de chaque groupe devait présenter brièvement les principales questions qui avaient surgi et les priorités fondamentales relatives au sujet de discussion du groupe puis au rôle potentiel de Santé Canada pour ce qui est de répondre à ces besoins et de corriger les lacunes. De nombreux participants ont également répondu aux questions du cahier de consultation en fonction de l'optique de leur organisation, de leur collectivité ou à titre individuel. Un résumé de ces recommandations, qu'il s'agisse de discussions de groupes ou de réponses individuelles, figure dans le rapport ci-joint.

La tribune relative au SAF tenue dans la région de l'Atlantique comprenait une deuxième journée de planification stratégique dans le but de donner corps aux débats entrepris par de petits groupes dans le cadre de la consultation. Des recommandations et des questions supplémentaires découlant des discussions sur la planification stratégique ont également été incorporées au rapport.

Deux provinces, l'Alberta et la Colombie-Britannique, ont choisi d'adopter une méthode légèrement différente. En Alberta, divers représentants de l'Alberta Partnership on FAS ont participé à la consultation, qui constituait une discussion globale sur les priorités, les recommandations et les suggestions relatives au rôle de Santé Canada et du gouvernement fédéral. Les représentants de l'Alberta Partnership on FAS s'attendaient à ce que les questions du cahier de consultation soient abordées de manière plus précise par leur plan stratégique 2000-2001. Les réactions au cahier de consultation ont été exprimées lors d'une réunion subséquente des coordonnateurs des comités régionaux de coordination du SAF.

Des représentants du Provincial FAS Consultation Group, dont les membres représentaient une diversité de ministères gouvernementaux, d'organismes, de groupes communautaires et de familles, ont participé à la consultation menée en Colombie-Britannique. Les discussions effectuées en petits groupes ont porté sur une étude effectuée en février 2000 dans laquelle les membres ont classé les domaines d'activité et ont déterminé leurs priorités fondamentales pour ce qui est de l'élaboration de projets. (Les domaines d'activité avaient été déterminés auparavant lors d'une discussion menée en mars 1998 et portant sur les nouvelles tendances et les nouveaux enjeux dans cette province.)

Les commentaires et les recommandations des participants étaient souvent présentés dans le contexte plus large de ce que le gouvernement fédéral et les divers ministères étaient en mesure de faire ou devraient

faire en matière de SAF/EAF plutôt que de déterminer uniquement ce que Santé Canada était en mesure de faire. Certaines recommandations relèvent de la compétence provinciale, territoriale ou municipale.

Les commentaires des participants à chacune des consultations ont été rassemblés dans le rapport de synthèse national. Pour obtenir un résumé complet de la rétroaction, veuillez consulter les rapports de consultation individuels.

Le rapport ci-joint est divisé en six sections :

A. Besoins, enjeux et lacunes en relation avec chaque sujet précis
B. Priorités fondamentales dans chaque domaine
C. Rôle de Santé Canada pour ce qui est des besoins et des priorités
D. Autres instances qui devraient participer à la lutte contre le SAF/EAF (c'est-à-dire les autres ministères gouvernementaux, les organisations et les groupes)
E. Exemples de partenariats réussis
F. Questions tirées du cahier de consultation

CONCLUSIONS GÉNÉRALES

Les provinces de l'Ouest et, à un degré moindre, le Yukon sont les régions qui ont fait le plus de progrès quant à la sensibilisation, à l'information, à la formation et à la mise en œuvre des ressources. Des mouvements relatifs à la prévention, à la sensibilisation et à la formation ont déjà eu lieu en Ontario, mais on dispose de peu de ressources sur le terrain. Certaines personnes travaillant dans le domaine ont exprimé leur sentiment de frustration au sujet du manque de volonté politique et du fait que la question n'est pas prise au sérieux. Le Québec a encore des problèmes avec la reconnaissance du SAF/EAF et avec la nécessité de changer les comportements, probablement en raison d'un certain lien culturel avec l'alcool. La région de l'Atlantique a récemment fait des progrès et s'est servie de la consultation comme d'une plateforme pour consolider ses liens et commencer à se constituer un réseau.

Les provinces de l'Ouest ont déjà réalisé des partenariats et des projets de collaboration, le plus important étant la Prairie Northern FAS Initiative. Au début, cette initiative comprenait l'Alberta, la Saskatchewan et le Manitoba, qui se sont réunis pour partager leurs pratiques exemplaires, leur expertise et leurs ressources matérielles ainsi que pour élaborer des stratégies communes afin de lutter contre le SAF/EAF. Le Yukon, les Territoires du Nord-Ouest et le Nunavut se sont joints à cette initiative à l'automne de 1999. La Colombie-Britannique s'est déjà dotée de diverses ressources et a établi des réseaux au sein de la province, comme le Provincial FAS Consultation Group.

Leadership et volonté politique dans les ministères

Les participants ont constaté qu'il fallait un leadership clair sur la question du SAF/EAF et en ce qui a trait à la coordination et au partage des informations et des ressources à l'échelle nationale. Il est nécessaire de définir le rôle que jouent les provinces à l'heure actuelle et celui que jouera le gouvernement fédéral, et de déterminer si le gouvernement fédéral peut réaliser son initiative en partenariat avec les gouvernements provinciaux, territoriaux et autochtones. Il faut également se prononcer sur la manière dont ils peuvent travailler de concert afin de tout mettre en œuvre pour lutter contre le SAF/EAF au Canada. Le principe fondamental est de ne pas chercher à réinventer la roue dans ce processus et de se servir, dans la mesure du possible, des réseaux existants.

Nombreux sont ceux qui ont émis des commentaires sur la nécessité de cultiver, dans toutes les provinces et les territoires, la volonté politique de donner une place importante au SAF/EAF et le financement

nécessaire pour s'y attaquer de manière efficace. Les coordonnateurs, qui sont responsables de faire avancer les questions relatives au SAF/EAF, doivent prendre les choses en main dans chaque province et territoire. Il est essentiel d'établir des liens entre ces personnes à l'échelle de la collectivité, de la région et du pays. On a également suggéré la création d'un organisme d'action pour les personnes touchées.

Les participants ont noté que le SAF/EAF représente un enjeu qui touche plusieurs domaines de compétence – la santé et le domaine médical, l'éducation, la justice, les services sociaux, le logement, l'emploi – ce qui nécessite une collaboration interministérielle ainsi qu'une collaboration entre tous les ordres de gouvernement. Les obstacles entre les ministères gouvernementaux doivent être éliminés. Les gens de toutes les disciplines devront travailler de concert dans le cadre d'une approche de gestion par équipe. On a souligné que l'éducation devrait représenter l'une des premières étapes, puisque les niveaux de sensibilisation varient selon les ministères gouvernementaux.

Partager la documentation et l'expérience

Étant donné que la plupart des travaux de préparation ont déjà été accomplis dans les provinces de l'Ouest, où les priorités et les lacunes ont déjà été déterminées, on a noté que le financement constituait le principal élément manquant. Bien que les provinces de l'Est soient les moins avancées en la matière et, selon certains, celles qui ont donc le plus de besoins, il existe des préoccupations relatives au fait que, dans les provinces de l'Ouest, les fonds pourraient être attribués à des régions qui n'ont pas encore mis en œuvre les éléments fondamentaux comme des réseaux provinciaux et régionaux.

De nombreux participants ont émis des commentaires sur le fait que bon nombre de ressources nécessaires ont déjà été préparées dans une province ou dans une région et qu'il devrait être possible de les utiliser ailleurs. On a suggéré que les ressources et les efforts soient regroupés à l'échelle nationale de la même manière qu'ils l'ont été dans la Prairie Northern FAS Initiative et que les autres pourraient apprendre des expériences des Prairies pour ce qui est de savoir quelles approches ont fonctionné et lesquelles n'ont pas fonctionné.

Stratégies de communication et d'information

Les provinces de l'Ouest ont également émis certaines préoccupations relatives à la compatibilité des messages, par exemple si une campagne nationale se superposait à la stratégie de communication déjà établie de la Prairie Northern Initiative. Même avec un message semblable, il faudrait que le style et le contenu soient cohérents afin de ne pas entraîner de la confusion au sein du public. On a proposé que le message utilisé dans les Prairies soit mis à l'essai afin de déterminer s'il était possible de l'utiliser dans le cadre d'une campagne nationale.

De nombreux participants ont souligné qu'il y avait déjà différents messages, au sein de notre société, concernant la quantité d'alcool que l'on peut raisonnablement consommer pendant la grossesse. Ils ont proposé que l'on effectue une vaste campagne nationale destinée à tous les membres de la société et qui véhicule un message positif, clair et cohérent expliquant qu'il ne faut pas consommer d'alcool pendant une grossesse ou si l'on prévoit une grossesse. Ils ont recommandé que l'on fasse appel à des spécialistes du marketing social afin de créer un slogan universel aussi efficace que la campagne contre l'alcool au volant. En outre, les jeunes devraient participer à la préparation d'un message pour cette partie de la population. On a également indiqué qu'il fallait des documents et des ressources dont le vocabulaire est clair et qui sont sensibles à la langue et à la culture. De nombreuses personnes ont émis des commentaires sur la nécessité d'élaborer un répertoire national des services et un répertoire central pour effectuer un suivi des renseignements et de la recherche.

Recherches et statistiques canadiennes

On a également souligné qu'il serait bon d'entreprendre des recherches canadiennes dans divers domaines, y compris dans celui des pratiques exemplaires dans toutes les disciplines. On a mentionné, entre autres, des recherches fondées sur l'expérience clinique portant sur l'incidence, l'intervention efficace, la messagerie, des études portant sur les groupes prioritaires, la gestion et le traitement des contrevenants touchés par le SAF/EAF et les stratégies efficaces pour assurer le fonctionnement optimal des adultes touchés dans la société.

On a fait remarquer que les recherches devaient être coordonnées et cohérentes pour être efficaces; ainsi, il serait impossible d'obtenir un profil national si chaque sphère de compétence menait des études de prévalence différentes auprès de populations différentes.

L'une des difficultés de monter un dossier relatif au SAF/EAF est le fait que l'on ne dispose pas de statistiques sur la prévalence. Cependant, certains ont affirmé que les gouvernements ne désiraient peut-être pas connaître l'étendue réelle du problème, de peur que la demande de services et de ressources qui en découlerait ne soit énorme.

Diagnostics et demandes de services

Dans tout le pays, mais particulièrement dans l'Ouest, où l'on a effectué davantage de mesures de sensibilisation, certains se préoccupent du fait qu'une sensibilisation accrue mène à une très forte augmentation des demandes de diagnostic et de consultation dépassant largement l'augmentation connexe du soutien et des services nécessaires.

Le manque de diagnostics et de diagnosticiens ainsi que la nécessité d'avoir un processus d'évaluation standard et cohérent pour les diagnostics ont été signalés partout au pays. On a également souligné que les régions qui disposaient effectivement de cliniques de diagnostic avaient de longues listes d'attente. Plusieurs ont relevé le paradoxe que l'on reconnaît et accepte la nécessité d'un dépistage et d'une intervention rapides afin que les enfants affectés aient des résultats prometteurs, mais que les familles et les individus ne sont pas en mesure d'accéder à des diagnostics ou qu'ils doivent attendre des mois, voir des années, à un moment où l'enfant est à un âge critique.

On a proposé que chaque autorité en matière de santé utilise un guichet unique pour le SAF/EAF qui permettrait d'accéder à une gamme complète de services. Les participants ont fait remarquer qu'il y avait une certaine frustration en raison de la fragmentation des services et de la nécessité d'adopter une approche intégrée et d'avoir des plans d'intervention personnalisés.

Bon nombre de gens ont émis des commentaires sur la nécessité de clarifier la terminologie et d'utiliser une terminologie cohérente, c'est-à-dire SAF, EAF, SAF partiel, MCCA malformation congénitale causée par l'alcool et trouble neurologique du développement causé par l'alcool. Sachant que même les médecins utilisent des termes différents, cela peut entraîner de la confusion chez les spécialistes et encore plus pour les familles. On a également souligné que, s'il y avait des préoccupations au sujet du manque de diagnostics, des diagnostics non officiels et des diagnostics erronés, il existait également des préoccupations liées à l'étiquetage arbitraire à outrance.

Des jeunes et des adultes atteints du SAF/EAF ne sont souvent pas diagnostiqués ou sont mal diagnostiqués, dans bien des cas parce qu'ils ont été adoptés ou placés en famille d'accueil et que leurs

antécédents maternels ne sont pas accessibles ou ne sont pas connus. De nombreux participants, notamment des parents, ont émis des commentaires sur la nécessité d'analyser le cas de tous les enfants qui sont confiés à d'autres et de mettre les dossiers à la disponibilité des familles d'accueil et des parents adoptifs potentiels.

On a également indiqué que, dans nos efforts de prévention, il faut faire attention de ne pas présenter la situation des gens vivant avec le SAF/EAF comme désespérée. Cela nuirait à la volonté d'obtenir un diagnostic ainsi qu'à la volonté d'accueillir ou d'adopter un enfant atteint du syndrome ou de tenter d'instaurer, entre autres, une approche différente en matière d'enseignement ou d'éducation parentale.

Toxicomanies, traitement et causes fondamentales

L'un des autres éléments qui constituent des obstacles au diagnostic et que les participants ont désigné est la honte, la culpabilité et la dénégation des mères naturelles et des familles qu'engendre la révélation que la mère consommait de l'alcool pendant la grossesse. Afin de faire face à cette situation, les familles doivent recevoir du soutien qui leur est adapté avant, pendant et après le diagnostic. Il faut également éliminer tous les obstacles qui empêchent les femmes alcooliques d'accéder à un traitement. Par exemple, une femme ne devrait pas avoir à choisir entre participer à un programme de désintoxication ou être avec ses enfants. Un traitement axé sur la famille combiné au soutien de transition lors du retour dans la collectivité ainsi que des programmes de soutien par les pairs et d'encadrement sont nécessaires pour rompre le cycle des bébés que l'on enlève à leur mère et que l'on place ailleurs.

Dans l'ensemble du pays, on a noté que le SAF/EAF n'était pas uniquement un problème de mères alcooliques. Les gouvernements et les collectivités doivent prendre conscience que le racisme, la pauvreté, les agressions sexuelles et la violence conjugale sont liées aux questions de dépendance. Nous devons reconnaître que le SAF/EAF est plus qu'un problème lié aux femmes ou aux Autochtones – c'est un problème de société.

Nous sommes aujourd'hui témoins du SAF/EAF réparti sur plusieurs générations : des parents atteints du syndrome qui ont des enfants qui en sont aussi atteints. Dans certaines collectivités nordiques, le problème peut remonter à trois générations. Des parents qui souffrent du SAF/EAF essayent d'avoir des enfants et, dans certains cas, ils ont des enfants atteints du SAF/EAF.

Services familiaux et services de relève

La nécessité d'offrir des services de soutien et des services de relève qualifiés et de qualité à toutes les familles (naturelles, d'adoption ou d'accueil) a été soulignée. Sans soutien adéquat, les efforts exercés pour assumer les rôles de parent, de défenseur et de soutien des autres peut causer la destruction d'une famille. On a également noté que les parents ne sont pas considérés comme des « professionnels », mais ils sont des spécialistes en ce qui concerne leurs enfants, car ils en sont responsables en tout temps. Les parents ont demandé que leur rôle soit reconnu et validé et qu'ils fassent partie du processus décisionnel pour ce qui est de leurs enfants. Il est nécessaire de leur enseigner des compétences parentales et des approches efficaces, les participants ayant mentionné que les méthodes parentales habituelles ne fonctionnaient pas avec les enfants touchés.

Formation interdisciplinaire et perfectionnement professionnel

Étant donné que le SAF/EAF touche de nombreuses disciplines, le besoin existe de former aux pratiques exemplaires les divers intervenants (y compris les formateurs) : les enseignants, les assistants à l'enseignement, les agents de correction, les juges, les avocats, les soignants, les familles, ceux qui offrent des services de relève, les intervenants en toxicomanie, les éducateurs spécialisés, etc. On a également suggéré que les professionnels suivent une formation de sensibilisation afin de comprendre la situation et d'élaborer des approches sans jugement critique.

Dans presque toutes les consultations, on a proposé que la formation relative au SAF/EAF figure dans le programme d'études de base des facultés pertinentes en enseignement postsecondaire, par exemple en droit, en travail social, en éducation, en soins infirmiers, en médecine, etc. Ceux qui œuvrent dans ces disciplines devraient poursuivent un perfectionnement professionnel accrédité pendant qu'ils exercent leur métier et il faudrait que cette pratique soit obligatoire pour faire partie de leur association professionnelle respective.

Stratégies d'enseignement, salles de classes et Ritalin

Parmi les besoins particuliers des écoles, on a souligné la nécessité de disposer d'informations pratiques prêtes à utiliser par les enseignants en salle de classe, l'augmentation du financement pour les assistants des enseignants, des salles de classes équipées en fonction des besoins et des aptitudes spéciales des enfants qui souffrent du SAF/EAF ainsi que des stratégies efficaces pour que les enseignants puissent éduquer les enfants atteints. Certains ont indiqué qu'un système d'éducation distinct, dont l'approche et l'environnement seraient différents, comme celui que propose Susan Doctor, pourrait être nécessaire. On a également proposé que l'éducation en matière de SAF/EAF fasse partie des matières obligatoires dans les programmes de santé et de vie familiale des écoles.

Il existe de graves préoccupations, dans toutes les collectivités, au sujet de l'utilisation, de l'emploi abusif et de l'utilisation excessive du Ritalin comme méthode pour contrôler les comportements, particulièrement pour ce qui est de maîtriser la salle de classe. Il faut découvrir d'autres approches et d'autres traitements.

On a souligné que la société ne semble pas voir le SAF/EAF comme une priorité et nombreux sont ceux qui ne reconnaissent pas qu'il s'agit d'un handicap, y compris de nombreux professionnels qui travaillent avec les personnes qui en sont atteintes. C'est particulièrement difficile dans le cas des EAF, puisqu'il s'agit d'un trouble qui n'est pas visible. Les enfants et les adolescents touchés dont le QI est « normal » ne reçoivent donc pas les services nécessaires, malgré les problèmes de comportement. Au lieu de cela, on les qualifie de « mauvais » enfants.

Adolescents et jeunes adultes

Même dans certaines régions où il existe des services et des programmes pour les jeunes enfants, on a fait remarqué qu'il y avait peu de choses à offrir aux adolescents ou aux adultes et il n'existe pas de documentation pour le traitement des adultes, comme si les personnes atteintes guérissaient d'elles-mêmes en vieillissant. Il est nécessaire de reconnaître le SAF/EAF comme un handicap permanent qui exige un ensemble de services s'adaptant aux besoins de la personne au fur et à mesure qu'elle vieillit, comme les transitions scolaires, l'emploi, l'aide au logement et l'assistance générale.

Le plus grand défi avec les adolescents et les jeunes adultes est probablement de les maintenir à l'école, de leur trouver du travail, de faire en sorte que les familles restent unies, qu'ils n'aillent pas en prison et qu'ils obtiennent du soutien dans leur vie de tous les jours. On a noté qu'il y avait un conflit entre ce que

l'on apprenait aux adolescents à l'école, c'est-à-dire qu'ils devaient devenir des personnes indépendantes qui contribuent à la société, et la réalité, c'est-à-dire que bon nombre d'entre eux pourraient ne jamais pouvoir mener une vie indépendante. Quoi qu'il en soit, on a reconnu que les enfants et les jeunes adultes atteints du SAF/EAF sont en mesure de fonctionner, pourvu qu'ils reçoivent un soutien important.

On a mentionné que les adolescents et les jeunes adultes qui sont censés vivre indépendamment, sans soutien, finissent souvent dans des établissements correctionnels où on les supervise vingt-quatre heures par jour. Cependant, la détention ou la prison n'a pas pour but de mettre les personnes atteintes du SAF/EAF en lieu sûr. On a également reconnu qu'on ne pouvait pas obliger les adultes atteints du SAF à accepter les services dont ils ont besoin.

Justice et corrections

Étant donné le grand nombre de personnes incarcérées chez qui l'on a diagnostiqué le SAF/EAF ou que l'on soupçonne en être atteintes, les participants ont indiqué qu'il serait peut-être bon de réorienter notre système judiciaire et de penser à d'autres manières de protéger la société et les contrevenants eux-mêmes. On a suggéré que tous les contrevenants, qu'ils soient mineurs ou adultes, subissent une évaluation afin de voir s'ils sont atteints du SAF/EAF et le résultat devrait être pris en considération lorsqu'il s'agit de déterminer la sentence. Il faudrait envisager d'autres méthodes judiciaires, comme l'enseignement de connaissances pratiques ou l'accomplissement de services communautaires, à la place d'une incarcération. Nous devons instaurer des mesures pour que les personnes atteintes du syndrome dans le système judiciaire puissent retourner dans leur collectivité en bénéficiant d'un système de soutien adéquat pour éviter que les infractions se reproduisent.

On a également fait remarquer que les comportements liés au SAF nécessitent des traitements et des programmes différents dans les établissements correctionnels et que la communauté autochtone a besoin de ressources pour concevoir des programmes correspondant aux besoins des personnes atteintes. L'un des participants a noté l'ironie du fait que les lumières vives et le bruit qui caractérisent les institutions pénitentiaires vont à l'encontre de l'environnement qui convient aux personnes atteintes du syndrome, dont les yeux et les oreilles sont très sensibles.

Questions relatives aux régions rurales, isolées et nordiques

Les régions rurales, isolées et nordiques doivent faire face à des enjeux particuliers, notamment la difficulté de former des partenariats, d'accéder à des services ou d'en fournir, les frais de déplacement pour se rendre dans les cliniques urbaines ou pour consulter des spécialistes, les questions de confidentialité dans les petites communautés, l'isolement, etc. Il est impossible de se rendre dans certaines collectivités, notamment dans les régions nordiques des provinces, les Territoires du Nord-Ouest et le Nunavut, autrement que par avion.

Le Yukon a fortement insisté pour que les territoires soient regroupés en un partenariat nordique plutôt que de la manière dont Santé Canada les regroupe à l'heure actuelle, c'est-à-dire le Yukon avec la Colombie-Britannique, les Territoires du Nord-Ouest avec l'Alberta et le Nunavut avec l'Ontario. On a souligné que le Yukon, par exemple, se réfère aux programmes de l'Alaska plutôt qu'à ceux de la Colombie-Britannique lorsqu'il s'agit de modèles à suivre. On a également noté que les régions nordiques se sentent souvent délaissées pour ce qui est de la rétroaction ou de la participation à des consultations provinciales ou fédérales.

Reconnaître les différences culturelles et modèles des Premières nations

De nombreux participants ont émis des commentaires sur la nécessité de reconnaître les différences culturelles et d'incorporer à notre approche les valeurs traditionnelles des Premières nations, y compris la langue et la sensibilité culturelle. Les Autochtones devraient suivre une formation pour travailler avec des Autochtones, et tous les prestataires de services qui ne sont pas des Autochtones devraient recevoir une formation en matière de compétence culturelle. Le traitement devrait être fondé sur l'exemple des Premières nations plutôt que sur le modèle médical, afin de mettre l'accent sur des approches traditionnelles axées sur la famille en matière de prévention et d'intervention. On a également souligné le fait que les Aînés avaient un rôle vital à jouer lorsqu'il s'agit de lutter contre le SAF/EAF au sein des collectivités autochtones.

Les participants ont proposé qu'il fallait obtenir davantage de commentaires de la part des Autochtones, plutôt que d'obtenir uniquement l'opinion de quelques personnes dans le cadre d'une consultation ou celle d'un seul Autochtone participant à un comité. On a également lancé un appel à l'élimination des barrières entre les sphères de compétence provinciales et fédérales pour ce qui est des services de soutien offerts dans les réserves et à l'extérieur. Certains ont fait état de préoccupations liées au fait que de nombreux spécialistes agissent comme si tous les enfants autochtones étaient atteints du SAF/EAF.

Mise en valeur du potentiel de la collectivité

Les participants ont émis des commentaires sur la nécessité de reconnaître et de financer des programmes communautaires, ainsi que de désigner une personne-ressource de la collectivité engagée dans des initiatives en matière de SAF/EAF. On a noté que des spécialistes de nombreuses organisations ont déjà plusieurs priorités incompatibles, occupent trop de postes différents et sont généralement surchargés. En outre, les gens qualifiés de la collectivité doivent rester au sein de celle-ci afin d'agir comme intervenants et comme éducateurs. On a fait remarquer, une fois de plus, que les programmes communautaires faisaient souvent l'objet de compressions budgétaires dès leurs débuts ou qu'ils étaient sous-financés et qu'ils ne pouvaient donc pas fonctionner de manière efficace. Les participants ont affirmé qu'il était nécessaire d'obtenir du financement souple à long terme et de mettre fin au financement fondé sur les projets.

Engagement fédéral en matière de SAF et financement axé sur les projets

De nombreuses questions ont surgi partout au pays au sujet de l'engagement du gouvernement fédéral à aborder la question du SAF/EAF. Le montant de 11 millions de dollars étalé sur trois ans a été jugé nettement insuffisant, notamment parce qu'il serait divisé entre les différentes directions générales de Santé Canada, puis éparpillé d'un bout à l'autre du pays. Le montant limite de 150 000 $ accordé sur trois ans pour les projets financés par le Fonds des projets stratégiques a également été décrié comme nettement insuffisant. Certains ont souligné que le financement doit être suffisamment important en matière d'engagements à venir pour que les gens soient prêts à se lancer dans des travaux à long terme.

Dans tout le pays, les gens sont très préoccupés quant au financement axé sur les projets (par exemple, le Fonds des projets stratégiques), car il existe déjà bon nombre de projets intéressants qui sont compromis en raison du manque de financement durable. Il arrive trop souvent que les groupes communautaires consacrent la plupart de leur temps à chercher du financement conjoint ou du financement durable plutôt que de consacrer leur énergie à leur projet. De nombreux programmes efficaces prennent fin en raison du financement fondé sur les projets plutôt que du financement durable.

Nouvelles approches pour recueillir et distribuer des fonds

Dans presque toutes les consultations, les participants ont suggéré que l'on perçoive une taxe sur les produits alcoolisés ou que l'on recueille une partie des recettes de la vente d'alcool. Ces fonds permettraient d'accorder un financement durable aux programmes et aux services destinés aux personnes atteintes du SAF/EAF. Une autre suggestion portait sur la création d'une fondation pour recueillir des fonds et les distribuer afin de financer des programmes et des ressources.

Les participants ont souligné qu'il était beaucoup plus difficile d'obtenir du financement pour les projets d'intervention dans la vie de ceux qui vivent déjà avec le SAF/EAF, contrairement aux projets de prévention et de sensibilisation. Certains ont proposé que l'on établisse des pourcentages pour le financement destiné à la prévention et celui destiné au soutien des familles et des personnes vivant déjà avec le SAF/EAF.

On a également suggéré qu'il serait plus efficace d'utiliser le Fonds des projets stratégiques dans le cadre d'un domaine précis, comme la formation, la prévention et la sensibilisation, la recherche, le diagnostic ou tout autre domaine, plutôt que de diviser les fonds entre divers petits projets limités dans le temps, ce qui, en fin de compte, ne plaît à personne.

La peur de créer de faux espoirs

Enfin, certains se sont dits préoccupés du fait que les consultations pourraient créer de faux espoirs chez les participants. Étant donné que les personnes atteintes ont besoin de tant de services, de ressources et de programmes, bon nombre de participants se souciaient de ce que les collectivités pourraient penser qu'elles allaient obtenir ces services à la suite de cette consultation. Les participants ont dit que l'on parlait trop et que l'on n'agissait pas suffisamment sur le terrain, ce qui les frustrait.

TABLE DES MATIÈRES

Introduction i

Conclusions générales iii

A. BESOINS, LACUNES ET ENJEUX

Domaine médical 1
Prévention et sensibilisation 4
Enfants (de la naissance à 6 ans) 7
Enfants (de 6 à 18 ans) 8
Famille 9
Services pour adultes 11
Autochtones 12
Femmes 14
Formation 16
Éducation 17
Justice 19
Mise en valeur du potentiel de la collectivité 21
Politiques, coordination et collaboration 23
Financement et durabilité 25

B. PRIORITÉS FONDAMENTALES 26

C. LE RÔLE DE SANTÉ CANADA 37

D. AUTRES MINISTÈRES GOUVERNEMENTAUX, ORGANISATIONS ET GROUPES QUI DEVRAIENT S'INTÉRESSER AU SAF/EAF 50

E. EXEMPLES DE PARTENARIATS FRUCTUEUX 52

F. QUESTIONS TIRÉES DU CAHIER DE CONSULTATION 55

A. BESOINS, LACUNES ET ENJEUX À ABORDER

DOMAINE MÉDICAL – ÉLÉMENTS À ABORDER

- Toutes les provinces ont besoin de cliniques de diagnostic et de cliniques d'aiguillage.
- Il y a de longues listes d'attente dans les cliniques de diagnostic existantes – il y a une demande énorme de cliniques de diagnostic et de médecins beaucoup plus qu'il n'y en a de disponibles.
- Il est dispendieux pour les familles et les particuliers vivant en milieu rural ou dans les régions nordiques de se rendre aux cliniques situées en milieu urbain – le principe du télédiagnostic utilisé au Manitoba pourrait servir de modèle, car il offre la possibilité de profiter de l'expertise dans des lieux isolés.
- Il est nécessaire d'élaborer un processus d'évaluation cohérent et normalisé permettant de diagnostiquer les personnes et de s'assurer que tous les médecins utilisent le même outil diagnostique.
- Les médecins généralistes doivent reconnaître le SAF/EAF, les MCCA et les troubles neurologiques du développement causés par l'alcool et veiller à ne pas faire d'erreur de diagnostic ni d'étiquetage arbitraire à outrance.
- Il est important d'adopter une terminologie cohérente, c'est-à-dire SAF, EAF, trouble neurologique du développement causé par l'alcool, MCCA, etc. Même les médecins qui rendent les diagnostics ne s'entendent pas sur les termes, ce qui engendre de la confusion chez les spécialistes et surtout chez les parents. De ce fait, il est encore plus difficile pour les médecins de poser un diagnostic définitif.
- On entend beaucoup parler de la nécessité de diagnostiquer ces conditions, mais c'est un mécanisme très complexe; on peut effectuer une analyse sanguine pour la mononucléose, mais il n'existe pas d'analyse semblable pour le SAF/EAF.
- Le seul diagnostic est insuffisant – il ne s'agit que d'un élément de l'énigme; il faut adopter une approche intégrée.
- Les interventions et les stratégies doivent être axées sur l'enfant ou la famille en question.
- Il est nécessaire d'avoir une gamme de services harmonisés ainsi qu'un guichet unique; chaque autorité en matière de santé devrait utiliser un guichet unique pour le SAF/EAF qui permette d'accéder à une gamme complète de services.
- Les réseaux de diagnostic et de prévention sont essentiels au partage des informations, des ressources et de l'expertise existantes dans les régions.
- Afin de prévenir les invalidités secondaires, chaque enfant atteint du SAF/EAF doit être diagnostiqué le plus tôt possible, mais il est essentiel que l'enfant obtienne un plan détaillé des soins qu'il va recevoir et il faut que la famille obtienne du soutien; cela signifie qu'il faut qu'il y ait une équipe primaire pour effectuer le diagnostic et une équipe secondaire au sein de chaque collectivité pour fournir les services nécessaires et les coordonner.
- Il est nécessaire d'établir un mécanisme de soutien en matière de diagnostic et d'intervention destiné aux médecins afin qu'ils sachent où envoyer les gens qui ont besoin de soutien supplémentaire.
- Il faut établir des systèmes de soutien pour les gens atteints du SAF/EAF comme ceux que l'on offre aux gens atteints d'autres invalidités.
- Il y a de plus en plus de jeunes adultes et d'adultes qui viennent chercher un diagnostic.
- Beaucoup d'enfants sont évalués de manière non officielle à l'école, et les enseignants tentent d'en apprendre plus sur les stratégies.

(Domaine médical – éléments à aborder – suite)

- Il est important d'obtenir un diagnostic officiel. Il existe bien des manières d'obtenir un diagnostic non officiel et un enfant est étiqueté mais, lorsque le diagnostic officiel révèle qu'il ne s'agit pas du SAF, la famille est en colère.
- Il est essentiel que les adolescents et les adultes soient diagnostiqués par des diagnosticiens bien formés et, dans le cas d'une adoption, que l'on puisse consulter les dossiers rapidement pour pouvoir effectuer le diagnostic.
- Il faut que les professionnels de la santé (médecins et autres) soient informés et qu'ils suivent une formation.
- Les facultés de médecine devraient fournir une formation obligatoire en matière de diagnostic et du perfectionnement professionnel permanent aux médecins.
- Il faut offrir, à ceux qui exercent déjà une profession médicale, un programme de formation en SAF/EAF centré sur le diagnostic et les autres services médicaux pour lesquels ils peuvent obtenir des crédits de perfectionnement professionnel.
- Demander aux médecins qui ont l'expérience en diagnostic de donner des conférences aux médecins de famille et aux pédiatres afin qu'ils puissent commencer à poser le diagnostic; ces séances de formation devraient être des cours agréés de formation médicale continue qui permettraient aux médecins de répondre aux exigences en matière de formation.
- S'assurer qu'une copie du logiciel de formation médicale en matière de SAF se trouve dans toutes les cliniques médicales et dans les centres de documentation de tous les ministères gouvernementaux appropriés; il devrait être possible de distribuer le logiciel par l'intermédiaire d'associations médicales.
- Chaque association médicale provinciale devrait prendre, au moment de son assemblée générale annuelle, des résolutions relatives au dépistage du SAF/EAF.
- Il faut sensibiliser les médecins par l'entremise de comités médicaux régionaux et par des lignes directrices sur les pratiques cliniques; il est nécessaire de trouver un médecin pour défendre la cause.
- Les professionnels de la santé et les prestataires de soins de santé devraient bien connaître l'outil de dépistage FASCET et savoir l'administrer.
- Il y a des préoccupations relatives au degré de spécialisation des professionnels; pour se spécialiser et maintenir leurs aptitudes, ils doivent voir suffisamment d'enfants.
- Il reste encore beaucoup de travail à accomplir pour convaincre les pédiatres et ceux qui travaillent dans le domaine de la santé mentale qu'il existe un tel diagnostic.
- Il faut effectuer des recherches dont le but est de définir un profil cognitif commun pour simplifier les diagnostics ainsi que des recherches sur les stratégies cognitives correctives.
- Chose étonnante, relativement peu de recherches ont été entreprises; la rigueur nécessaire n'a pas encore été atteinte.
- Il faut effectuer des recherches pertinentes sur les interventions existantes et sur leur efficacité.
- Il faut davantage de recherches et de spécialistes canadiens.
- Il faut que les gens disposent des renseignements relatifs à l'endroit où ils peuvent obtenir un diagnostic et à la manière de l'obtenir.
- Il est nécessaire que quelqu'un prenne la direction de la collecte des données sur les diagnostics.
- Les professionnels de la santé et les gouvernements semblent avoir peur du fait que, si l'on connaissait réellement les statistiques, les besoins seraient énormes.
- Le diagnostic est essentiel pour établir un repère si les services deviennent disponibles et au moment où ils le seront.

(Domaine médical – éléments à aborder - suite)

- La nécessité d'emmener les parents ou les personnes concernées vers le lieu où ils pourront obtenir un diagnostic constitue une préoccupation; le soutien familial est nécessaire avant, pendant et après le diagnostic.
- Il se peut que nous ayons exagéré la tragédie que représente le SAF; nous avons dit aux gens (au monde) qu'il s'agissait d'une condition désespérée; dans nos efforts de prévention, nous n'avons pas eu l'occasion de montrer nos réussites.
- Des diagnostics précoces peuvent donner de l'espoir grâce à des interventions rapides avant l'âge de six ans (le « miracle du diagnostic »); plus tôt on effectue le diagnostic, plus il y a de chances que le dénouement soit heureux.
- Le contexte entourant le diagnostic devrait être : « Comment puis-je aider cet enfant à mener une vie meilleure? »
- Il peut être encore plus compliqué d'effectuer un diagnostic chez un jeune adulte ou un adulte : de quel soutien cette personne dispose-t-elle? Le diagnostic peut se révéler utile si le jeune ou l'adulte a des problèmes avec la loi.
- Qui avertira la mère dans une petite collectivité? – il y a des répercussions pour cette famille – plus la collectivité est petite, plus le déni de la réalité est important; c'est comme si l'on pointait votre sœur du doigt.
- Une fois le diagnostic posé, tout le monde doit participer, particulièrement les parents; il n'y a pas assez de collaboration entre les intervenants.
- Une formation particulière est nécessaire pour pouvoir travailler de manière sensible avec les familles.
- Les services et le soutien doivent être disponibles dès que l'on a posé le diagnostic, quel que soit l'âge de la personne atteinte.
- Les divers groupes médicaux semblent penser qu'un autre groupe s'occupe du problème.
- Il faut effectuer de la planification et de la programmation à long terme.
- Questions relatives à la santé mentale en matière de SAF/EAF :
    - Le SAF/EAF est l'une des causes principales de maladies mentales.
    - Les victimes sont parfois suicidaires.
    - Le taux d'épuisement professionnel des fournisseurs de soins de santé est extrêmement élevé.
    - La mise en œuvre de programmes portant sur la question repose sur l'action, non sur les paroles.
    - Toute la famille a besoin de soutien, pas seulement les personnes touchées.
    - Les groupes de soutien locaux doivent recevoir du soutien de la part de tous les organismes professionnels.
    - Les fournisseurs de soins doivent avoir accès à tous les renseignements.
    - Il faut fournir du soutien aux programmes d'information.
    - Il faut adopter une approche d'équipe en vue d'élaborer un plan d'action pour chaque personne (avec suivi hebdomadaire).
- Il ne faut pas considérer le SAF/EAF indépendamment des autres facteurs socioéconomiques qui influent sur la santé comme la pauvreté, le chômage et le manque de stabilité financière.

PRÉVENTION ET SENSIBILISATION – ÉLÉMENTS À ABORDER

- Les organisations professionnelles doivent émettre une déclaration plus claire pour ce qui est de la consommation d'alcool pendant la grossesse. Les obstétriciens et les gynécologues du Canada n'ont pas ratifié la déclaration conjointe de 1996 qui stipule que le choix le plus prudent pour les femmes est de ne pas consommer d'alcool.
- La prévalence du SAF/EAF est inconnue. Les EAF sont invisibles; il s'agit de troubles cachés.
- Il faut obtenir des statistiques relatives à toutes les sections de la population et aviser le public de l'importance et de la portée de ces troubles ainsi que de son influence onéreuse sur l'éducation, le système judiciaire, la santé mentale, etc.; il faut mener une campagne de sensibilisation sur les avantages financiers de lutter contre le SAF/EAF – faire valoir le fait que l'on peut économiser de l'argent à long terme parce que le SAF/EAF peut être totalement évitable.
- Certains stigmates y sont liés; le SAF/EAF ne devrait pas être une étiquette, il s'agit d'un diagnostic médical.
- On dit des gens riches qu'ils souffrent d'un trouble déficitaire de l'attention et des pauvres qu'ils souffrent du SAF/EAF.
- Le concept de consommation d'alcool au sein de notre société – la consommation d'alcool relève d'un problème beaucoup plus vaste (tabagisme et alcool, sexe et alcool, adolescence, consommation d'alcool irrégulière, etc.).
- Il faut informer le grand public que les chercheurs n'ont pas été en mesure d'établir un seuil de sécurité pour la consommation d'alcool pendant la grossesse et que le SAF n'est pas un problème moral, mais bien un problème de santé; les affiches, les annonces télévisuelles et les avertissements n'empêcheront pas les femmes alcooliques de boire, mais cela pourrait diminuer de manière notable les difficultés d'apprentissage et les troubles déficitaires de l'attention chez les femmes qui, autrement, auraient pensé qu'une consommation « modérée » ne pouvait pas nuire à leur enfant.
- De nombreuses femmes ne savent pas qu'elles sont enceintes – il se peut que des lésions aient déjà été causées; il faut donc informer les femmes bien avant qu'elles deviennent enceintes; il faut informer les personnes qui font les entrevues (les médecins, les obstétriciens, les infirmières de santé publique).
- La société en général ne croit pas que le SAF/EAF constitue une priorité importante; il faut informer davantage le public.
- Le message ne passe pas, contrairement à celui de MADD (Mothers Against Drunk Driving).
- Il faudrait consacrer une partie des recettes des ventes d'alcool à la prévention et à l'intervention.
- Les brasseries devraient assumer davantage de responsabilités envers l'information des médias et du public.
- Il faut promouvoir l'utilisation de messages contre la consommation d'alcool si l'on prévoit avoir un enfant sur les boîtes, les bouteilles, etc. (comme pour la stratégie de lutte contre le tabac) – un genre d'étiquette d'avertissement.
- Il faut élaborer une vaste campagne médiatique conçue par des spécialistes du marketing social et semblable à celles de MADD (contre l'alcool au volant), de Participaction, etc.
- Le groupe cible est constitué de tous les membres de la collectivité; le message doit s'adresser aux hommes aussi bien qu'aux femmes afin d'augmenter la connaissance générale et le soutien; la condition prévaut partout, pas seulement dans les régions à faible revenu – c'est une question de société.
- Il faut mettre l'accent sur le fait que tout le monde à un rôle à jouer en appuyant le choix de ne pas consommer d'alcool.

(Prévention et sensibilisation – éléments à aborder - suite)

- Il faut engager une discussion à ce sujet; il ne faut plus que ce soit un sujet tabou; il faut désensibiliser le SAF/EAF.
- Il importe d'utiliser des messages positifs; les recherches démontrent que des messages vraiment négatifs n'atteignent pas l'objectif voulu; il faudrait parler des choix de vie sains, pas seulement de ce qu'il *ne faut pas* faire.
- Il faut utiliser une phrase ou un nom accrocheur; un slogan universel simple aussi efficace que « Boire ou conduire, il faut choisir ».
- Il faut utiliser des histoires personnels et des témoignages.
- Il faut utiliser un message clair et cohérent concernant l'abstinence d'alcool pendant la grossesse et si l'on planifie d'avoir un enfant; les médecins et les collectivités transmettent des messages incompatibles selon lesquels il existe un seuil de sécurité de consommation d'alcool pendant la grossesse.
- Il faut sensibiliser davantage le public aux effets *à long terme* et aux questions relatives aux adultes.
- Il faut de la documentation et des approches ayant une certaine sensibilité culturelle.
- Il faut des ressources dont le langage est clair.
- Il est nécessaire d'avoir des documents en français ou des versions françaises de documents écrits en anglais, particulièrement pour ce qui est de la prévention, de l'information et de la sensibilisation (par exemple, des vidéos, des manuels et des affiches).
- Il faut utiliser diverses ressources médiatiques, entre autres, les journaux, la radio, la télévision, la Société des alcools.
- Il faut afficher des messages visuels dans les lieux publics, comme dans les bars, les toilettes, les centres commerciaux.
- Il faut se servir d'une ligne nationale 1-800 destinée aux parents, aux enfants et aux professionnels.
- Il faut parler du SAF/EAF dans les tests de grossesse à domicile.
- Il faut faire appel à des associations médicales et à d'autres associations professionnelles ainsi qu'aux bureaux des médecins.
- Il faut mettre en œuvre des séances d'information et de sensibilisation en matière de SAF/EAF dans les rencontres prénatales afin de sensibiliser davantage les jeunes femmes; la santé publique pourrait les ajouter aux rencontres prénatales.
- Il faut désigner une journée nationale du SAF dans le cadre de la Semaine de la toxicomanie.
- Il faut créer un réseau entre tous les facteurs déterminants de la santé et les autres enjeux comme la nutrition, le tabagisme, etc., afin d'élaborer un message global sur la grossesse pour que les femmes aient des bébés en santé.
- Il faudrait que la sensibilisation au SAF porte sur toutes les drogues (qu'elles soient prescrites ou illégales), pas seulement sur l'alcool.
- Il faut déterminer l'efficacité de la publicité.
- Il faut adopter des stratégies différentes pour des populations différentes.
- Il faut présenter les renseignements relatifs au SAF aux jeunes enfants de manière qu'ils comprennent.

(Prévention et sensibilisation – éléments à aborder - suite)

- Il faut promouvoir la sensibilisation chez les adolescents à l'aide des éléments suivants :
    - l'information par les pairs
    - un message visuel simple et accrocheur
    - la réalité dans le fait d'élever un enfant
    - l'utilisation des programmes « Baby Think It Over » ou « Crack Baby » dans les écoles
    - les clubs d'enfants ou d'adolescents, YMCA
    - l'ajout des drogues au message
    - la formation d'un groupe de réflexion avec les jeunes afin de déterminer la manière dont le message est perçu
    - la création d'un jeu sur le SAF/EAF ou l'ajout de cartes portant sur le SAF/EAF à d'autres jeux comme Quelques arpents de piège
    - l'installation d'affiches dans les centres commerciaux, les foires sur la santé, les salons de coiffure et sur les babillards des églises, la création d'aimants pour le réfrigérateur, l'insertion d'annonces dans les magazines pour adolescents ou la commande d'articles sur le SAF/EAF, l'insertion d'annonces dans les programmes télévisés comme Spilled Milk ou Jonovision et des chaînes comme Musique plus ou YTV
    - l'invitation d'une célébrité à s'adresser aux jeunes
    - la conception d'une pièce qui ferait une tournée des écoles pour sensibiliser les jeunes
    - l'incitation du TADD ou du SADD à intégrer le SAF/EAF à leurs travaux
- Il faut mettre sur pied un comité régional ou provincial et voir à ce que les jeunes en fassent partie, ajouter le SAF au programme de la conférence sur la jeunesse, essayer de trouver des groupes connexes qui pourraient nous aider et faire participer les jeunes à la création de ressources et de pièces éducatives.
- Il faut accroître le niveau de connaissances de la société grâce à des campagnes de sensibilisation du public et à des programmes de modèles de comportement, accroître les connaissances des professionnels de la santé au moyen de perfectionnement professionnel et des programmes d'études postsecondaires.
- Il faut que le milieu des affaires comprennent mieux le SAF/EAF.
- Il peut être nécessaire de mettre moins l'accent sur la sensibilisation du public jusqu'à ce que l'on dispose des services de soutien appropriés pour les familles et les individus; l'éducation et la sensibilisation sont inutiles si l'on ne dispose pas de soutien au sein de la collectivité pour répondre aux initiatives.
- La prévention ne devrait pas engager uniquement la femme ou la mère, elle doit engager aussi le petit ami, la famille, etc.
- Il faut établir des pratiques exemplaires en matière de prévention et de sensibilisation, fournir des modèles aux collectivités et en partager – « Comment faire de la prévention au sein de notre collectivité ».
- Il faut s'engager sur une grande échelle envers les collectivités rurales ou isolées à donner de l'enseignement public, au sein de ces collectivités, par l'intermédiaire de leurs propres représentants communautaires.
- Il faut financer les ONG locales œuvrant en matière de SAF qui offrent des cours aux professionnels et qui gèrent les programmes de sensibilisation de la collectivité.
- Il faut travailler en visant la création d'un modèle pratique d'intervention et de prévention axé sur la collectivité.

(Prévention et sensibilisation – éléments à aborder - suite)

- Les réductions de personnel dans le système de la santé et dans l'éducation ont sensiblement réduit son influence en ce qui a trait à la prévention du SAF/EAF.
- Les mères et les gens atteints du SAF/EAF peuvent jouer un rôle dans le processus de diagnostic et d'évaluation afin d'aider les collectivités à comprendre la situation.

ENFANTS (DE LA NAISSANCE À 6 ANS) – ÉLÉMENTS À ABORDER

- Certains enfants ne sont pas diagnostiqués parce que leur état ne correspond pas aux critères médicaux des diagnostics.
- Certains enfants sont étiquetés comme souffrant de troubles d'hyperactivité avec déficit de l'attention ou comme ayant des difficultés d'apprentissage sans que l'on tienne compte du SAF/EAF.
- Il n'y a pas d'accès aux diagnostics ni aux programmes ou il y a de longues listes d'attente.
- Même sans diagnostic officiel, il est possible d'intervenir, car les stratégies que l'on utilise pour les enfants atteints du SAF ne nuiront pas aux enfants qui n'en sont pas atteints.
- Comment faut-il aborder les parents lorsqu'il s'agit de leur expliquer que leur enfant souffre probablement du SAF/EAF ou de discuter de cette question avec eux? C'est une question très délicate, personnelle et grave. Le SAF peut être le résultat de nombreux problèmes difficiles ou complexes liés à la santé ou à la société auxquels une personne doit faire face et dont elle doit aussi s'occuper.
- Il faut faire du dépistage périnatal – poser des questions sur la consommation d'alcool et de drogues avant, pendant et après la grossesse.
- L'un des obstacles au dépistage est le fait que les femmes minimisent leur consommation (déni de la réalité).
- Il faut être sensible lorsqu'il s'agit de sentiments de honte, de culpabilité, etc. – la sécurité après avoir révélé que l'on buvait.
- Chaque enfant dont on prend soin doit subir une évaluation adéquate et la consommation d'alcool de la mère soigneusement notée, même lorsque les enfants semblent normaux physiquement et mentalement – les problèmes d'apprentissage ne deviennent souvent apparents que lorsque les enfants vont à l'école.
- Il faut une planification continue pour les enfants dès que leur état est connu afin de leur fournir une certaine stabilité pendant leur enfance – la plupart des enfants atteints de SAF/EAF vont d'une famille d'accueil à une autre.
- Il est nécessaire d'avoir du soutien familial (famille naturelle, d'adoption ou d'accueil) avant et après le diagnostic.
- Il faut adopter une approche de gestion multidisciplinaire axée sur le travail d'équipe, une approche globale qui tienne compte de tous les troubles de l'enfant.
- Les renseignements doivent être constructifs et proactifs (il ne s'agit pas de condamner) et doivent être accompagnés de diverses solutions ou de mesures potentielles.
- Il faut adapter les plans de soins des enfants atteints du SAF/EAF en fonction de leur situation individuelle, car chaque enfant est atteint de manière différente.
- Les services doivent être accessibles et disponibles – les services doivent être mis en réseau et coordonnés à l'échelle de la province, c'est-à-dire qu'il faut être au courant des nouveaux programmes et des possibilités pour aiguiller les clients.
- Il faut une coordination des services et un échange d'informations – du milieu préscolaire au milieu scolaire.
- Les enfants sont placés dans des programmes pour la petite enfance sans que l'on ait prévu du soutien sur place.
- Les éducateurs à la petite enfance et les spécialistes de l'intervention précoce ont besoin d'une formation différente, c'est-à-dire autre que la modification du comportement – ils ont besoin de disposer d'outils différents pour travailler avec les enfants.

(Enfants (de la naissance à 6 ans) – éléments à aborder – suite)

- Les enfants atteints de SAF/EAF ont une influence sur les autres enfants au sein d'une famille et dans le système scolaire.
- L'excès ou l'abus de Ritalin sans autre forme de soutien – il faut découvrir d'autres solutions afin de lutter contre le SAF/EAF.
- Certains programmes de SAF/EAF doivent être normalisés de manière à en faire des programmes génériques et universaux qui offriront des services à tous les enfants – l'universalité des programmes donnerait lieu à une plus grande acceptation.
- Il faut améliorer l'Initiative d'aide préscolaire aux Autochtones et investir de l'argent dans les programmes existants où l'on œuvre auprès des enfants à risque élevé et de leur famille.
- Il y a un manque de services de relève – aucun financement n'est accordé aux enfants qui souffrent d'EAF sans souffrir de déficience intellectuelle (qui ont un QI « normal »).

ENFANTS (DE 6 À 18 ANS) – ÉLÉMENTS À ABORDER

- Les choix semblent prendre fin à l'âge de 6 ans, comme si le SAF/EAF n'était plus un problème par la suite.
- Il est nécessaire de créer un fonds de transition – il ne faut pas interrompre le financement à 18 ans – il faut fournir des services aux jeunes adultes qui quittent l'école et qui ont désormais besoin de services aux adultes – il faut faire le pont.
- Il est nécessaire d'avoir des intervenants pour les jeunes adultes.
- Il importe d'offrir du soutien aux adolescents et aux jeunes adultes atteints du SAF/EAF – rares sont ceux qui peuvent se débrouiller seuls.
- Il faut que l'on dispose de documents éducatifs compréhensibles destinés aux jeunes et aux adultes au sujet du SAF/EAF afin de mettre fin au cercle vicieux.
- En ce qui a trait à l'emploi, il faut offrir du soutien et des services à ceux qui approchent de l'âge adulte, y compris une formation à la dynamique de vie et l'apprentissage d'aptitudes préalables au travail – une intervention intensive est nécessaire.
- Il faut qu'ils puissent être aidés à vivre de manière autonome et obtenir du soutien à long terme.
- Ils ne sont pas en mesure de terminer leur scolarité sans obtenir des soins supplémentaires.
- Il y a un manque de souplesse ainsi que de sensibilisation et de connaissances dans le système éducatif.
- Il faut modifier les techniques d'enseignement afin de stimuler les dons et les aptitudes des enfants et des jeunes atteints de SAF/EAF.
- Il faut du soutien axé sur les écoles ou la collectivité afin que les enfants et les jeunes puissent participer pleinement aux activités dont ils seraient exclus s'ils ne disposaient pas d'un tel soutien ou de telles interventions.
- Il y a des besoins à combler : un centre d'accueil; du soutien structuré et financé après les heures d'école; il faut que l'on prenne conscience qu'il faut un soutien permanent, 24 heures sur 24, 7 jours sur 7, ainsi qu'un soutien financier réel.
- Il faut que l'on reconnaisse que les enfants et les jeunes adultes atteints de SAF/EAF peuvent fonctionner si on leur fournit un bon soutien.
- Il faut mettre fin au cercle vicieux – les enfants qui n'ont pas été diagnostiqués et qui souffrent du SAF et qui ont des enfants qui en sont atteints – les jeunes femmes qui sont atteintes du SAF/EAF ont de fortes chances de tomber enceintes avant l'âge de 16 ans et de donner naissance à plusieurs enfants atteints du SAF avant l'âge de 21 ans.
- Le diagnostic chez les personnes de 16 ans et plus est presque inexistant – un pourcentage élevé d'enfants atteints sont des enfants adoptés, et l'on ne dispose donc pas d'antécédents ni de contexte pour ces enfants – on ne connaît pas les antécédents de la mère pour ce qui est de la consommation d'alcool – de ce fait, les médecins hésitent à confirmer le diagnostic.
- La collectivité et les individus manifestent une certaine résistance envers la possibilité qu'une personne soit atteinte de SAF/EAF.
- Le taux de grossesses et les épisodes de consommation d'alcool excessive chez les adolescentes est un sujet de préoccupation.
- Il faudrait que l'on dispose de documents concrets et documentaires destinés aux enfants et aux adolescents sur les dommages causés par la consommation de drogues et d'alcool.
- Les centres de santé pour la jeunesse devraient être liés ou associés aux écoles afin de promouvoir la sensibilisation au SAF/EAF chez les adolescents.

- Il faudrait que des jeunes offrent de la formation aux autres jeunes – enseignement par les pairs. Nous pourrions offrir une rémunération aux jeunes pour qu'ils agissent à titre de chefs de file ou qu'ils effectuent certaines tâches connexes (par exemple, les divertir).

FAMILLE : ÉLÉMENTS À ABORDER

- Les parents perdent espoir quand ils apprennent, lors du diagnostic ou de l'évaluation, qu'il y a des lésions cérébrales.
- La recherche démontre que plus de la moitié des enfants atteints de SAF/EAF seront élevés par des familles qui ne sont pas leur famille naturelle – toutes les familles qui élèvent des enfants de ce genre ont grandement besoin de soutien, de la petite enfance à l'âge adulte, puisque le SAF/EAF est permanent – la tragédie du SAF/EAF a brisé des cœurs et ruiné des parents adoptifs à travers tout le pays, car ils ont versé leurs économies destinées à leur retraite pour payer des psychologues, des écoles spécialisées, des tuteurs et , dans bien des cas, des avocats.
- Sans soutien adéquat, des familles peuvent être détruites en raison des difficultés liées à l'éducation des enfants atteints du SAF; les personnes atteintes elles-mêmes sont laissées à la dérive et éprouvent des difficultés considérables – des services de relève sont absolument nécessaires pour *toutes* les familles qui s'occupent d'enfants atteints du SAF – les conjoints des personnes atteintes du SAF ont également besoin de soutien.
- Il faut un financement adéquat pour obtenir une relève de qualité composée de travailleurs qualifiés.
- Les parents adoptifs doivent être informés quant à la possibilité de SAF/EAF et il faut mettre en place les ressources afin de pouvoir les aider si les troubles d'apprentissage et le comportement démontrent qu'il faut effectuer un diagnostic et éventuellement obtenir du soutien familial – la bureaucratie doit être éliminée pour que l'on puisse obtenir les renseignements relatifs à la famille naturelle, si cela est nécessaire, et établir un diagnostic de SAF/EAF.
- Il faut changer l'attitude que l'on a envers les fournisseurs de soins professionnels, car il s'agit de *parents* attentionnés, confiants et professionnels.
- Les parents ne sont pas considérés comme des professionnels, mais ils sont des spécialistes – il leur est difficile d'être reconnus dans ce domaine où la médecine et la santé publique constituent des garde-barrières – les parents adoptifs et les familles d'accueil sont de bons intervenants.
- On découvre des familles et des enfants à risque ou déjà atteints à une rapidité qui dépasse celle du processus connexe qui consiste à adapter et à restructurer le système – le système de services n'est pas en mesure de réagir de manière efficace, simple et responsable en temps opportun, ce qui engendre des difficultés supplémentaires pour les familles.
- Il faut des coordonnateurs bien formés afin de servir d'intervenants entre les familles et le gouvernement.
- Il faut des lignes de communication ouvertes entre les parents, les fournisseurs de soins et les professionnels (les parents sont effectivement des travailleurs de première ligne).
- Il est épuisant pour les parents de jouer des rôles multiples – parent, défenseur, personne de soutien.
- Il est nécessaire d'avoir des groupes de soutien pour les fournisseurs de soins des personnes atteintes du SAF ainsi que du soutien en raison de la culpabilité et de la douleur que ressentent les parents quand ils se rendent compte que leur consommation d'alcool a eu une influence sur le développement de leur enfant.
- En ce qui a trait aux défis des parents et de la famille au sein des groupes de soutien – les parents sont en situation de crise et sont surchargés en raison des lourdes tâches à accomplir et de la quantité de besoins à combler – ils éprouvent un épuisement professionnel.
- Il est très difficile de maintenir des groupes de soutien dans les petites collectivités.
- Les familles ne sont pas dirigées vers des spécialistes avant d'être en situation de crise.

(Famille – éléments à aborder - suite)

- Les parents et les fournisseurs de soins ont besoin d'un cercle de soutien, y compris des programmes de ressources pour les familles, des préposés au soutien familial et des aides-ménagères.
- Les techniques pour élever des enfants sont différentes pour les enfants atteints du SAF/EAF – il est donc nécessaire d'avoir des compétences parentales, particulièrement pour les parents qui ont le SAF – il faut concevoir des programmes parentaux.
- Les services de soutien familial nécessaires sont les suivants :
    - de la naissance à 6 ans – diagnostic, relève, développement des enfants, garderies, thérapie
    - de 6 à 12 ans – école, relève, loisirs, soutien familial, thérapie
    - de 12 à 18 ans – services de transition, école; vie adulte - logement, emploi
- Il faut des programmes universaux plutôt que des programmes ciblés.
- Les parents, les frères et les sœurs ainsi que les fournisseurs de soins ont tous besoin de conseils afin de comprendre la situation.
- En ce qui a trait à l'emploi des parents – lorsque des parents ne parviennent pas à trouver des personnes qualifiées pour prendre soin de leurs enfants atteints du SAF/EAF (il y a trop d'agitation dans les garderies de jour), bon nombre de parents doivent quitter leur emploi et finissent sur l'aide sociale (ou n'ont plus qu'une source de revenus au lieu de deux).
- Les parents pauvres ne peuvent pas plaider leur propre cause.
- Les personnes atteintes de SAF/EAF ont divers degrés d'aptitudes cognitives et intellectuelles – le système n'est pas en mesure de s'adapter à leurs différences – il faut leur fournir un soutien permanent qui s'adapte aux changements qui ont lieu en cours de route.
- Il y a beaucoup d'enfants et d'adultes dans la société dont la condition n'a pas été découverte – les familles hésitent à dévoiler la consommation d'alcool – les parents biologiques ont peur de perdre leur enfant s'ils admettent avoir consommé de l'alcool pendant la grossesse – il faut qu'un groupe de soutien soit présent lors du diagnostic.
- Il faut mettre sur pied des programmes de guérison pour les personnes, les familles et les collectivités.
- En ce qui a trait aux obstacles – les enfants doivent faire l'objet de soins pour que les mères reçoivent un traitement – il faut soutenir l'accès à des programmes familiaux complets de guérison et à des établissements de rééducation familiale pour les femmes enceintes toxicomanes et leur famille (patients internes ou externes).
- Les personnes doivent parfois retourner au sein de leur collectivité qui a une attitude négative et n'offre aucun soutien – il faut offrir un traitement aux familles, y compris un soutien de transition au retour dans la collectivité.
- Les écoles, les centres de jour et le système judiciaire constituent souvent l'élément moteur pour obtenir des fonds – il est important que l'on respecte les familles et qu'on les consulte lorsqu'il s'agit de planifier ou de prendre des décisions.
- On a besoin de modèles pour les programmes de soutien familial et pour créer des collectivités en santé.
- Il faut élaborer des pratiques exemplaires pour les familles et les enfants, de la naissance à l'âge adulte.
- Les parents et les fournisseurs de soins doivent connaître les services offerts par les divers organismes (manuel de ressources) – il faut également qu'ils aient accès à un centre de documentation.

(Famille – éléments à aborder - suite)

- Les parents biologiques et adoptifs ainsi que les familles d'accueil ont besoin de formation, d'assistance judiciaire et de liberté d'action.
- Dans certaines collectivités, le fait d'avoir accès à des services constitue un stigmate, car cela pourrait signifier que l'enfant a des problèmes.
- Il faut examiner la question de la réintégration des enfants atteints du SAF au sein de leur famille naturelle.

SERVICES POUR ADULTES – ÉLÉMENTS À ABORDER

- En ce qui a trait au logement – les ressources existantes ne tiennent pas compte de l'étendue des besoins des adultes atteints du SAF/EAF en matière de soutien résidentiel.
- Il faut effectuer des recherches sur les besoins des adultes atteints du SAF/EAF du point de vue des services.
- On ne peut pas obliger les adultes atteints du SAF/EAF à accepter les services dont ils ont besoin.
- Dans les projets destinés aux adultes, il y a toujours la question des diagnostics non officiels – il faut structurer les stratégies de soutien en gardant cet élément à l'esprit.
- Beaucoup d'adultes n'ont pas été diagnostiqués ou ont été mal diagnostiqués.
- Il faut déterminer la meilleure manière d'aborder le sujet du diagnostic avec un adulte – comment en parler avec les adultes ou les inciter à obtenir un diagnostic – il se peut qu'ils ne soient pas du tout réceptifs – c'est un sujet délicat qui pourrait avoir une influence sur la relation qu'ils ont avec le fournisseur de services, les membres de leur famille, etc.
- De plus en plus d'adultes se rendent compte qu'ils ont peut-être une certaine forme d'EAF – les ressources visant à explorer cette possibilité ne sont pas suffisantes.
- Si une personne ne reçoit pas un diagnostic de SAF/EAF, de quel type d'aide, de traitement ou d'intervention peut-elle profiter? – les services offerts ne sont pas cohérents et, souvent, ne sont pas propres au SAF/EAF – certains contestent l'utilité d'obtenir un diagnostic si aucune aide n'est disponible.
- En ce qui a trait à la réadaptation pour les alcooliques et les toxicomanes – l'étude d'Ann Streissguth sur les invalidités secondaires démontre que près de 50 % des gens atteints de SAF/EAF et qui ont entre 21 et 51 ans ont des problèmes d'alcool et de drogue – nombre d'entre eux ont connu plusieurs programmes de désintoxication et leurs crimes répétés relèvent souvent du besoin qu'ils ressentent de consommer des drogues – les programmes actuels en 12 étapes réussissent rarement pour ceux qui souffrent du SAF/EAF, car ces gens n'ont que peu d'introspection et ils ne saisissent pas les concepts abstraits comme la notion de « puissance supérieure » – des recherches doivent être effectuées afin de trouver une approche plus efficace qui aiderait les personnes dépendantes atteintes du SAF/EAF, qui consomment souvent des médicaments de leur propre chef afin de se sentir normales.
- En ce qui a trait à la formation professionnelle – l'étude d'Ann Streissguth indique que la plupart des gens atteints de SAF/EAF ne seront pas en mesure de conserver un emploi régulier – il serait possible que bon nombre de ces gens travaillent à temps partiel (des journées de trois heures, par exemple) dans le cadre d'un travail manuel bien structuré et supervisé, auprès d'un employeur qui comprend la nature de leur invalidité.
- En ce qui a trait à la clochardise et à l'insuffisance de logements – un nombre notable de personnes sans domicile luttent avec le SAF/EAF sans que celui-ci ait été diagnostiqué – être sans-abri représente la dernière étape de ceux qui n'ont pas d'éducation, qui ont eu des problèmes avec la loi, qui souffrent d'une dépendance et qui sont sans emploi – il faut penser à des idées nouvelles pour fournir un logement *permanent*; certaines idées intéressantes ont été documentées dans le rapport Golden – le gouvernement fédéral doit de nouveau orienter ses efforts vers une forme d'assistance en mettant l'accent sur les logements à loyer modique.
- En ce qui a trait au soutien aux invalides – il faut utiliser divers critères pour déterminer si une personne a besoin de soutien en raison de son invalidité – il est possible que des personnes qui souffrent des EAF aient un QI qui semble normal, mais qu'elles soient incapables de conserver un emploi ou de gérer leur argent – elles méritent des prestations d'invalidité et la plupart d'entre elles doivent pouvoir faire appel à une personne de confiance pour que leurs factures soient payées et que leur argent soit utilisé judicieusement.

(Services pour adultes – éléments à aborder - suite)

- Il leur faut un environnement sûr afin de pouvoir faire des essais et apprendre.
- Il faut créer un comité de direction qui servirait de point de contact, partagerait des informations et émettrait des propositions pour les services aux adultes.
- Il n'y a pas assez de modèles appropriés pour le financement des services.
- Il faut s'occuper des femmes enceintes qui souffrent elles-mêmes de SAF.
- Il faut manifester plus de tolérance envers les autres en essayant de mieux les comprendre.

QUESTIONS AUTOCHTONES – ÉLÉMENTS À ABORDER

- Il n'y a pas assez d'activités de nature culturelle ni d'activités qui abordent les différences culturelles – les façons de faire des Premières nations ne sont pas valorisées ni utilisées dans le cadre des interventions – la société traditionnelle fait appel à son genre d'intervention et à ses valeurs plutôt que celles des Premières nations.
- Le SAF est probablement l'une des conséquences des pensionnats.
- Les enjeux – la tristesse et le désespoir de la collectivité, le syndrome du pensionnat, la violence familiale, l'impuissance des femmes et des enfants, les questions familiales et la dépression nerveuse.
- Les pensionnats et le retrait des gens invalides de leur collectivité ont eu des influences historiques sur les collectivités autochtones; il n'y avait pas de services dans les réserves et les gens n'étaient plus admissibles au financement s'ils quittaient la réserve.
- Dans certaines collectivités, deux ou trois générations consécutives sont atteintes – des mères souffrant de SAF qui ont des enfants qui en souffrent.
- Il ne s'agit pas d'un problème propre aux collectivités autochtones ou nordiques.
- On a tendance à voir les Blancs comme souffrant de troubles d'hyperactivité avec déficit de l'attention et les Autochtones comme des gens atteints du SAF/EAF.
- La raison pour laquelle tant d'Autochtones sont diagnostiqués comme SAF est due aux caractéristiques faciales de cette culture.
- Les enseignants posent un diagnostic au sujet des enfants autochtones, puis ne s'en occupent plus.
- Une application du racisme – une seule caractéristique sert à dépeindre tous les membres d'un groupe.
- En raison de la colonisation et de l'oppression, le diagnostic ne peut pas être rendu avant que la famille et la collectivité soient prêtes à l'entendre.
- Il faut faire quelque chose – quels que soient les problèmes de colonisation et de racisme.
- Un diagnostic ne sert à rien si l'on n'a pas accès à des services et si les avantages du diagnostic ne sont pas reconnus.
- Il faut supprimer les frontières entre les sphères de compétence afin d'offrir des services de soutien dans la réserve et à l'extérieur de celle-ci – par exemple, certaines organisations de Thompson (Manitoba) fournissent des services aux Autochtones qui vivent dans la région, mais ceux qui vivent dans la réserve n'y sont pas admissibles parce qu'ils relèvent de la compétence fédérale plutôt que de la compétence provinciale.
- Les gens qui vivent dans les réserves et ceux qui n'y vivent pas n'ont pas accès aux mêmes montants pour ce qui est de l'éducation des enfants en difficulté.
- Il est très important de travailler de concert avec la population autochtone, tant à l'intérieur qu'à l'extérieur des réserves.
- Il faut des défenseurs des droits des Autochtones.
- Il est impératif que des Aînés abordent la question.
- La documentation doit être sensible à la langue et à la culture.
- Il faut définir ce que l'on entend par Autochtones : Métis, Premières nations, Inuits, Indiens inscrits, non inscrits, etc.
- Pour les Autochtones, il est nécessaire de rassembler les gens des autres parties de la collectivité afin de déterminer ce qui fonctionne pour eux – cela pourrait se réaliser sous la forme d'une conférence nationale autochtone.

(Questions autochtones – éléments à aborder - suite)

- L'un des obstacles, pour les Premières nations, est le fait de ne pas être dans leur environnement – ils doivent se sentir à l'aise de parler ouvertement des problèmes et être soignés en toute sécurité.
- À l'échelon des Premières nations, il n'y a aucune coordination des efforts entre les programmes de service – les services sont désorganisés et n'ont aucune continuité – il faut entreprendre des initiatives à long terme.
- Ce n'est pas toutes les réserves qui peuvent trouver les fonds pour envoyer des représentants en formation – le financement de base permettrait à une personne de suivre une formation afin de former et d'éduquer les gens au sein de la collectivité;
- La formation doit mettre l'accent sur les compétences culturelles chez les fournisseurs de services qui ne sont pas autochtones.
- Les Autochtones devraient suivre une formation visant à travailler avec les Autochtones – il faut mettre sur pied des cours axés sur la force de la culture – il faut former des professionnels et des paraprofessionnels autochtones.
- Le fait d'avoir des employés des Premières nations n'est pas toujours un atout – on leur demande souvent de se conformer à des approches qui ne sont pas les leurs pour être engagés ou de s'intégrer.
- Ceux qui fournissent des fonds doivent comprendre la nécessité absolue d'adopter une approche intégrée – il arrive souvent que l'on exige des programmes autochtones qu'ils correspondent aux exigences de financement, mais pas qu'ils répondent aux besoins de la collectivité – ceux qui fournissent les fonds doivent respecter les philosophies autochtones.
- Les enjeux culturels sont différents – les outils d'évaluation ne tiennent pas compte des différences culturelles et philosophiques – la sensibilité culturelle est nécessaire.
- Il faut enseigner à tous les perspectives, les valeurs et le Cercle d'influences médicales des Autochtones pour que tout le monde parvienne à une meilleure compréhension des Autochtones.
- Le traitement est conçu selon un modèle médical et non selon le modèle des Premières nations – il faut mener une enquête sur les modèles d'intervention et de traitement appropriés pour chaque collectivité.
- Il faut entreprendre davantage d'initiatives de prévention au sein des Premières nations.
- La continuité pour les enfants du programme Bon départ lorsqu'ils intègrent le système scolaire constitue un problème.
- Il faut que les modèles de mise en œuvre soient souples, c'est-à-dire pour les Autochtones et les non-Autochtones.
- Il faut briser les barrières entre les services autorisés et les familles – il faut respecter les compétences des familles et des services fondamentaux.
- Il faut laisser aux collectivités autochtones le soin de concevoir, d'élaborer et de fournir leurs propres programmes.
- Il est nécessaire que ceux qui buvaient et ceux qui ne savent pas qu'ils sont atteints du syndrome bénéficient de séances personnelles de consultation.
- Les mères et les parents de transition constituent un problème.
- Les Premières nations s'inquiètent du fait que l'on ne reconnaisse pas les enjeux sous-jacents qui contribuent au taux élevé de personnes atteintes dans les collectivités des Premières nations, que ce soit sur la réserve ou à l'extérieur de la réserve, et du fait que les organisations autochtones ne reçoivent rien de plus que les ressources minimales pour régler ces problèmes.

- Les ressources existantes sont distribuées en fonction d'un modèle médical de prestation de services qui est à l'opposé des valeurs et des croyances des Premières nations – la plus grande préoccupation est que le modèle est fondé sur un diagnostic médical, suivi par un traitement médical qui impose une thérapie pharmaceutique (Ritalin) à l'enfant – les Aînés des Premières nations sont en faveur des approches traditionnelles axées sur la famille en matière de prévention et d'intervention plutôt que du modèle médical que l'on finance actuellement.
- Malgré le taux élevé d'enfants atteints au sein des Premières nations, les critères de financement sont établis par des organisations qui ne relèvent pas des Premières nations et qui disposent des ressources conçues précisément pour le SAF/EAF.
- Les gouvernements des Premières nations cherchent à obtenir de la reconnaissance et du soutien afin que l'on adopte une approche traditionnelle propre aux Premières nations pour ce qui est de la prévention et de l'intervention; celle-ci doit être fondée sur les valeurs et les croyances des Premières nations ainsi que sur la nécessité de rompre le cercle vicieux de l'alcoolisme qui touche plusieurs générations et qui est actuellement responsable du taux élevé de personnes atteintes dans les collectivités des Premières nations – c'est la manière d'œuvrer pour la santé des Premières nations et cela doit faire partie du processus de guérison qui permettra aux Premières nations de se remettre des politiques historiques et contemporaines qui continuent de les paralyser, ce qui engendre du désespoir et de la frustration et qui, en fin de compte, donne lieu à plusieurs générations consécutives d'enfants autochtones atteints du SAF/EAF et qui ne sont pas en mesure d'avoir une bonne éducation ni de réussir dans la vie.
- Les autres organisations ont tendance à inviter les administrations des Premières nations à participer aux consultations – cependant, bien que les Premières nations représentent de 50 à 90 % des gens auxquels nous fournissons des services, ce sont les autres organisations qui tendent à conserver le contrôle des ressources, une fois que les consultations prennent fin – habituellement, cette technique n'est pas efficace lorsqu'il s'agit d'aborder l'incidence de cette situation sur les enfants, les familles et les collectivités des Premières nations.

FEMMES – ÉLÉMENTS À ABORDER

- Des mères continuent de perdre leurs enfants, mais continuent d'en avoir – il faut davantage d'interventions et d'assistance pour les femmes qui sont aux prises avec des problèmes d'alcool.
- La situation des femmes au sein de la société – pauvreté, manque de pouvoir, accès aux ressources, discrimination.
- Il y a un manque de services de protection pour les femmes enceintes qui abusent de certaines substances.
- Il faut inciter les partenaires des femmes à participer.
- Il y a des problèmes de dénégation, de culpabilité, de faible estime de soi et de honte (dépression).
- En raison des stigmates reliés au syndrome, il y a moins de chances que les femmes cherchent à obtenir de l'aide.
- Les familles monoparentales
- La prostitution
- Il y a un manque de respect et de connaissances des enjeux culturels auxquels les femmes doivent faire face.
- Le problème d'identité (solitude, besoin d'aimer quelqu'un)
- La grossesse chez les adolescentes – pression des pairs et apathie
- Les réseaux de soutien sont inadéquats (partenaires, familles).
- L'isolement géographique
- Il est nécessaire de mettre l'accent sur le bien-être global des femmes en augmentant leur estime de soi afin qu'elles soient prêtes à aborder la question du SAF – améliorer l'accès au counselling, aux programmes, aux centres de crise et aux centres de santé destinés aux femmes.
- La responsabilité relative aux grossesses et à l'alcool incombe toujours aux femmes.
- Enjeux relatifs aux femmes qui souffrent d'une dépendance :
    - Il faut connaître les soutiens dont les femmes peuvent se prévaloir et à quelle étape de la guérison elles se trouvent et déterminer si elles sont prêtes à recevoir cette information.
    - Il faut fournir des renseignements et de la formation au sujet des questions relatives à la dépendance aux préposés qui œuvrent auprès des familles dont des membres sont atteints du SAF/EAF (lorsqu'on pose la question, les réactions peuvent varier de la dénégation totale à la nécessité de tout savoir tout de suite).
    - Une personne-ressource doit être disponible pour offrir du soutien personnel aux femmes qui choisissent de parler.
    - Dans les programmes de guérison – il faut poser des affiches, mettre des brochures et des fiches techniques à la disposition du public, avoir des sources de référence comprenant des renseignements détaillés – le personnel doit être bien informé afin de transmettre les renseignements.
- Il faut éliminer les obstacles qui empêchent parfois les femmes d'obtenir un bon traitement – il existe des obstacles systémiques pour les femmes qui obtiennent un traitement : les soins à leurs enfants ou la perte de leurs enfants, la perte de leur logement.
- Il ne faut pas obliger les femmes à suivre un programme de traitement lorsqu'elles sont enceintes ou leur demander de choisir entre suivre un programme de désintoxication ou rester avec leurs enfants – il faut des centres de traitement familiaux où les mères peuvent avoir leurs enfants avec elles.

(Femmes – éléments à aborder - suite)

- Il faut offrir du soutien personnel aux mères atteintes qui élèvent des enfants atteints du SAF/EAF – il faut comprendre l'influence du SAF/EAF sur les aptitudes parentales.
- Certaines mères semblent atteintes du SAF/EAF, mais elles n'ont pas été diagnostiquées et ne reçoivent donc pas d'aide ni de soutien.
- Il faut que les mouvements populaires prennent de l'ampleur – il faut davantage d'encadrement et des modèles de soutien par les pairs.
- Il faut davantage de sensibilisation sur les dépendances et sur la manière de faire des changements dans notre vie – il faut une attitude positive plutôt qu'une attitude critique – il faut soutenir les femmes afin qu'elles adoptent des modes de vie sains.
- Il faut des résidences pour les femmes atteintes du SAF/EAF où elles peuvent obtenir du soutien – un soutien permanent pour qu'elles puissent élever une famille.
- Il faut écouter les femmes et les gens qui travaillent avec elles.
- Il faut adopter une approche non critique – il est important de comprendre et d'accepter les femmes enceintes qui ont abusé de certaines substances.
- Il faut savoir quelle est l'influence des relations sur la réussite ou l'échec.
- Il faut un mécanisme pour fournir un moyen d'expression aux femmes qui continuent de consommer de l'alcool pendant leur grossesse.
- Le SAF/EAF n'est pas seulement une question de mère qui boit – la question est de savoir pourquoi l'alcool apparaît comme une manière de soulager la douleur causée par l'abus ou la pauvreté – il faut que l'on reconnaissance les liens entre le racisme, la pauvreté, les agressions sexuelles, la violence familiale et les dépendances dont souffrent les femmes.
- La priorité devrait être de réduire les sentiments de honte et les facteurs de blâme.
- En ce qui a trait au langage – il est important de ne pas étiqueter les gens – il faut utiliser un langage qui soit moins menaçant et moins critique.
- Axer les services sur des catégories précises de la population risquerait d'entraîner une fragmentation des services.

FORMATION – ÉLÉMENTS À ABORDER

- Il faut former des gens qui travaillent au sein de la collectivité afin qu'ils fournissent du soutien et de l'information aux familles (naturelles, d'accueil ou d'adoption) pour donner aux parents de meilleures compétences parentales.
- Presque tous les professionnels qui entrent en contact avec des personnes atteintes durant la vie difficile que celles-ci mènent devraient suivre une formation, notamment les médecins, les travailleurs sociaux, les enseignants, les psychologues, le personnel des garderies, les psychiatres, les avocats, les juges, les intervenants en toxicomanie, les gens qui travaillent auprès des jeunes ainsi que le personnel correctionnel.
- Il est nécessaire de former des formateurs dans toutes ces professions.
- En ce qui a trait aux séances de sensibilisation – former les professionnels afin qu'ils comprennent les gens au lieu de les étiqueter – il faut apprendre des attitudes comme la sollicitude, la compassion, l'intérêt, attitudes qui ne sont pas critiques.
- Les cours portant sur le SAF devraient être intégrés au programme d'études universitaire de diverses facultés, notamment des facultés de droit, de médecine, de soins infirmiers, d'éducation et de travail social, et être exigés par les associations professionnelles.
- Il faut que le message relatif au SAF soit diffusé et qu'il fasse partie des *propres* programmes de formation des professionnels.
- Il faut former les gens qui travaillent dans le domaine des dépendances au sujet du SAF/EAF et sur la manière de gérer les enjeux liés à la divulgation, c'est-à-dire de gérer le fait de savoir que l'on a peut-être nui au développement de son enfant.
- Il faut former les familles et les fournisseurs de soins afin qu'ils acquièrent des aptitudes parentales.
- Il faut offrir de la formation en matière de services de relève et trouver des gens en mesure de fournir ces services.
- Il faut offrir davantage de formation en matière de services destinés aux adultes – il n'y a pas de documentation dans ce domaine.
- Il faut offrir de la formation par rapport au système de protection de l'enfance afin de traiter avec les parents adoptifs et les familles d'accueil.
- Les jeunes mères et les adolescentes doivent pouvoir obtenir de la formation sur la manière d'avoir un mode de vie sain.
- Il faut offrir de la formation aux professionnels à l'extérieur des grands centres urbains (régions rurales, isolées ou nordiques).
- Il faut former des personnes compétentes au sein de leur propre collectivité.
- La formation permettrait de démontrer que le SAF est un problème médical plutôt qu'un problème social.

ÉDUCATION – ÉLÉMENTS À ABORDER

- Il y a un manque de soutien financier dans le système éducatif – le nombre insuffisant et le manque de formation des éducateurs adjoints dans la salle de classe donnent lieu à un taux d'épuisement professionnel énorme.
- Dans certains régions, il n'y a pas de ressources disponibles – les enfants sont placés dans un coin au fond de la salle de classe avec des écouteurs.
- Il faut du financement pour les enseignants qui se spécialisent dans le SAF/EAF.
- Les enfants doivent être diagnostiqués avant d'entrer à l'école afin de leur permettre d'avoir du soutien scolaire le plus tôt possible.
- Le soutien scolaire est très irrégulier – il varie en fonction des divisions scolaires.
- Il y a un manque de planification au sein du système éducatif quant à ce qu'un enfant atteint de SAF *peut* effectivement accomplir.
- Il devrait y avoir un cours obligatoire sur le SAF/EAF pour les étudiants inscrits à la faculté de l'Éducation.
- Il faut une formation sur place obligatoire pour les enseignants.
- Les documents utilisés dans les écoles sont désuets.
- Il faut des ressources pratiques et utiles, des renseignements prêts à utiliser en salle de classe et dont tous les enseignants pourront se servir.
- Il faut déterminer ce qui fonctionne et ce qui ne fonctionne pas afin d'élaborer des stratégies d'enseignement efficaces pour les enfants atteints du SAF/EAF ainsi qu'une formation efficace pour les enseignants.
- Il faut élaborer des programmes d'études conçus pour les personnes atteintes du SAF/EAF – bien qu'il existe des guides destinés aux enseignants sur les stratégies de comportement et d'apprentissage, il n'existe pas de documentation scolaire précise dont ils peuvent se servir.
- Il y a beaucoup d'outils que l'on utilise qui ne parlent pas du SAF – cela semble barbare et injuste – si les comportements sont différents, les traitements doivent donc être différents.
- Le SAF/EAF devrait faire partie des cours de base dans les programmes de santé et de vie familiale.
- Aucun financement n'est accordé en vertu de la catégorie des troubles de comportement au ministère de l'Éducation – le SAF n'est pas reconnu comme une invalidité, mais il est possible que le comportement qu'il engendre le soit – il y a discrimination en matière de QI.
- Il faut quelqu'un au sein des ministères de l'Éducation pour coordonner un réseau sur les services d'information et les soutiens – contact permanent entre les enseignants et les personnes ressources en matière de SAF/EAF.
- Chaque futur enseignant devrait effectuer un stage dans une salle de classe pour enfants ayant des besoins spéciaux.
- Les administrateurs et les membres des commissions scolaires ont besoin de formation sur place en matière de SAF.
- Il faut qu'une personne de la collectivité serve de liaison entre l'école et la maison.
- Les enseignants doivent être mis au courant des problèmes et des besoins de chaque enfant atteint – il faut des programmes personnalisés et des salles de classes spécialisées.
- La question de la confidentialité constitue parfois un obstacle au partage des informations.
- Il faut davantage de partage entre les enseignants quant aux nouvelles méthodes et aux nouvelles idées.
- Il faut davantage de soutien pour les parents dans le contexte scolaire.

(Éducation – éléments à aborder - suite)

- Il faut adopter une approche d'équipe pour gérer les besoins des enfants dont tous les membres sont au même niveau, y compris les parents et l'enfant – il faut remplacer « tu ne dois pas » par « nous pouvons ».
- Il faut créer un groupe de travail au sein des ministères de l'Éducation afin d'élaborer et de mettre en œuvre des programmes et d'inciter les autres ministères à émettre des commentaires.
- Il faut former les enseignants et enseigner différemment – les enfants atteints du SAF/EAF apprennent de manière différente et doivent recevoir un enseignement différent – comme les matières scolaires deviennent de plus en plus abstraites à mesure que l'on avance dans les classes plus avancées, l'apprentissage devient de plus en plus difficile – l'étude d'Ann Streissguth sur les invalidités secondaires démontre que la plupart de ces enfants en viendront à abandonner les études, à consommer des drogues et à commettre des infractions – le fait de créer des salles de classe axées sur leurs aptitudes et leurs besoins particuliers pourrait permettre de réduire ces invalidités secondaires de manière importante.
- Nous ne devrions pas attendre que les élèves éprouvent de la frustration au point de passer aux actes – il ne faudrait pas être limités par le niveau de financement.
- L'éducation ne constitue pas un système indépendant – il est à lié à tous les autres éléments de la collectivité.
- Les programmes de prévention destinés aux femmes à risque de tout âge devraient faire partie des cours d'éducation sexuelle dans les écoles.
- Les compressions dans le domaine de l'éducation signifient que certains enfants ne vont pas à l'école (par manque d'éducation spécialisée) – la politique de tolérance zéro signifie qu'il y aura plus d'expulsions.
- Peut-être faudrait-il un système éducatif distinct, comme l'a proposé Susan Doctor, c'est-à-dire un système qui ne serait pas axé sur les classes (première année, deuxième année, etc.) – les enfants sont déçus quand ils ne passent pas à la classe supérieure – il faut un environnement différent et une approche différente – il faut pouvoir entrer dans leur monde.

JUSTICE – ÉLÉMENTS À ABORDER

- Bon nombre de personnes incarcérées souffrent du SAF/EAF – les questions judiciaires relatives aux jeunes contrevenants sont devenues très médiatisées – il y a de la publicité relative aux affaires hautement médiatisées liées au SAF.
- Il faut repenser le système juridique – il est possible qu'un total de 5 milliards de dollars soit dépensé pour des personnes atteintes du SAF/EAF, qui ne comprennent pas pourquoi elles ont commis un crime, qui ne tirent pas de leçons de leur expérience et qui récidiveront dès qu'elles seront relâchées – nous devons trouver d'autres moyens de protéger notre société et les contrevenants eux-mêmes.
- La méthode traditionnelle ne fonctionne pas toujours avec ces personnes – puisque l'on sait que les personnes atteintes du SAF/EAF ne comprennent pas les conséquences de leurs actes et qu'elles n'éprouvent aucun remords, il faut peut-être trouver une autre solution que l'incarcération.
- Tous les contrevenants, qu'ils soient jeunes ou adultes, devraient être évalués afin de déterminer s'ils sont atteints du SAF/EAF et cela devrait être pris en ligne de compte lors de la détermination de la peine – il faut davantage de sensibilisation dans le système judiciaire et des condamnations plus constructives – on manque de solutions de rechange pour ce qui est des méthodes judiciaires, c'est-à-dire des connaissances pratiques et des services communautaires plutôt que de l'emprisonnement – il n'y a pas de mesures de justice réparatrice appropriées pour les personnes atteintes du SAF.
- Les adultes doivent faire l'objet d'une supervision, au quotidien, avant et après leur incarcération.
- Le système doit trouver des éléments positifs auprès des autres détenus et exploiter ces éléments.
- Il n'y a pas assez de programmes pour les besoins particuliers des personnes atteintes.
- Il est possible que bon nombre de gens atteints du SAF aient été victimes du système judiciaire parce qu'ils étaient moins aptes à se défendre – il y a de bonnes chances qu'ils disent ce que l'on veut entendre, de sorte que leur déclaration semble inexacte aux yeux des policiers – le système judiciaire semble se servir des gens atteints du SAF/EAF comme de boucs émissaires; ainsi, si une personne atteinte du SAF avoue avoir commis un crime, il y a moins de chances que les agents de police cherchent à trouver un autre coupable.
- Il n'y a pas assez de gens qui défendent les droits de ceux qui sont pris dans les rouages du système judiciaire.
- Il faut sensibiliser davantage les avocats, les agents de probation, le personnel de correction, etc.
- Il faut former les juges et les procureurs de manière adéquate au sujet du SAF/EAF – il serait même utile de former les avocats de la défense en matière de SAF/EAF afin de s'assurer qu'ils représentent leurs clients de la meilleure manière possible.
- L'intervention devrait commencer au niveau des tribunaux, pas à celui des agents de correction.
- Éléments à aborder – le SAF représente-t-il, pour l'accusé, une manière de se défendre? Qui est responsable si une personne atteinte du SAF/EAF n'accomplit pas les services communautaires qui lui ont été imposés ou si elle récidive? Que devons-nous faire avec les informations relatives au diagnostic lorsque nous les recevons? Dans quels cas est-il pertinent de partager ces renseignements?
- Il faut mettre en œuvre une approche multisystème semblable à celle que l'on a élaborée pour lutter contre les gangs.
- Il faudrait embaucher des agents spécialisés dans le SAF dans les établissements correctionnels afin de coordonner la formation du personnel et de gérer les problèmes judiciaires.

(Justice – éléments à aborder - suite)

(Prévention et sensibilisation – éléments à aborder - suite)

- Il faut lancer un débat permanent et ciblé au sujet des besoins et des réactions systémiques liés aux adultes atteints de SAF qui sont en situation de conflit qui portera sur les organismes communautaires, les services familiaux, la justice, la santé mentale et les intervenants.
- Il faut un dialogue et de la collaboration entre les organismes – tribunaux, police, écoles, services sociaux – ces organismes ont souvent affaire avec les même familles, mais il est rare qu'ils coopèrent.
- Il faut instaurer un programme de déjudiciarisation pour les personnes atteintes du SAF/EAF qui commettent des infractions à la loi afin qu'elles ne soient pas incarcérées.
- Il faut élaborer des programmes de traitement pour les personnes incarcérées et celles qui ne le sont pas.
- Les comportements dus au SAF nécessitent des traitements et des programmes différents dans les établissements correctionnels.
- La communauté autochtone doit obtenir des ressources visant à concevoir des programmes qui correspondent à leurs besoins (justice restorative, règlement extrajudiciaire de différends, programmes de déjudiciarisation, etc.).
- Problème – l'environnement des établissements pénitentiaires comportant des lumières vives et du bruit représente exactement le genre d'environnement que les personnes atteintes du SAF/EAF doivent éviter en raison de la grande sensibilité de leurs yeux et de leurs oreilles, ce qui n'améliore en rien leur situation.
- Dans les évaluations ordonnées par des juges et les programmes découlant de décisions de justice, il y a davantage de demandes de diagnostic de la part des tribunaux.
- Il faut mettre en place des moyens pour que les personnes atteintes qui se retrouvent dans le système judiciaire puissent retourner dans leur collectivité grâce au système de soutien adéquat qui existe pour éviter que les infractions ne se reproduisent.
- Nouveau problème – il faut instruire les femmes incarcérées au sujet du SAF.
- Le surpeuplement des centres de détention pour jeunes constitue un problème.
- Il faut dépister le SAF dans tous les établissements provinciaux pour jeunes contrevenants et dans les familles d'accueil afin d'avoir une meilleure idée du nombre de jeunes et d'enfants atteints du SAF.
- Le soutien et les services offerts aux jeunes atteints du syndrome doivent devenir une pratique courante jusqu'à l'âge adulte, au lieu de s'attendre à ce que les jeunes vivent de manière autonome sans aucun soutien – cette situation amène les jeunes à entrer dans le système de justice pénale ou à continuer à être des établissements de détention ou en prison où ils font l'objet d'une supervision constante – ce qui n'est pas la raison d'être des établissements de détention ou des prisons (c'est-à-dire des placements sûrs).
- Certains estiment que le fait de revenir à des modes de vie traditionnels donnent de bons résultats – le système judiciaire devrait prendre cela en ligne de compte lorsqu'il s'agit d'établir des programmes – il semble que cela fonctionne bien.
- Il existe certains problèmes relatifs à l'utilisation d'un diagnostic de SAF afin d'obtenir la garde d'un enfant – un des parents est diagnostiqué comme atteint du SAF et l'autre parent désire présenter ces preuves en cour pour montrer que le parent atteint du SAF n'est pas en mesure de s'occuper de son enfant de manière adéquate.

MISE EN VALEUR DU POTENTIEL DE LA COLLECTIVITÉ – ÉLÉMENTS À ABORDER

- À moins que la question du SAF/EAF ne soit abordée directement en fonction des besoins des collectivités et qu'une personne-ressource ne s'engage à travailler de manière diligente, les problèmes liés au SAF ne disparaîtront pas.
- Les groupes et les services communautaires doivent entreprendre un effort collectif pour mettre en place les soutiens nécessaires.
- Les services doivent être propres à la collectivité.
- Il faut du soutien axé sur la collectivité – il est important que les programmes soient axés sur la collectivité et qu'ils adoptent une approche ascendante plutôt qu'une approche descendante.
- La durabilité des programmes s'avère un problème important.
- Les programmes axés sur la collectivité sont efficaces – ils doivent recevoir du financement continu et doivent être reconnus comme crédibles par les organisations gouvernementales plus traditionnelles au sein de la collectivité.
- Les organisations plus anciennes reconnues (les districts de santé, le ministère des Services sociaux, les divisions scolaires, etc.) manquent énormément de respect lorsqu'il s'agit de reconnaître des organismes communautaires plus petits et de leur concéder certains pouvoirs qu'ils détenaient jusqu'à présent, particulièrement lorsqu'il s'agit d'une organisation des Premières nations ou des Métis.
- Il est important de tirer parti des organisations et des structures existantes et de s'en servir comme point de départ.
- Les statistiques sont importantes pour recevoir du financement – il faut plus de renseignements sur la manière de recueillir des statistiques.
- Il faut instaurer des programmes à l'échelle de la collectivité pour les jeunes et les adultes atteints de SAF/EAF.
- Il faut fournir des informations, dans les collectivités, sur la manière d'offrir un meilleur soutien aux personnes atteintes du SAF.
- Il faut continuer à soutenir les programmes axés sur la collectivité qui permettent d'effectuer de la prévention et de fournir de l'information dans le système scolaire, mais il faut aborder les programmes qui mettent l'accent sur le renforcement de la famille, les enjeux relatifs à la pauvreté, les programmes abordables de coopératives de logement, la création de services globaux destinés aux individus.
- Il existe quantité de ressources documentaires, mais les collectivités ont besoin de financement pour accéder à ces documents.
- Il faut que des membres instruits de la collectivité soient prêts à rester au sein de la collectivité et à promouvoir l'instruction relative au SAF/EAF et le soutien aux familles.
- Les gens qui fournissent des services d'avant-garde dans la collectivité doivent participer aux prises de décision et à l'élaboration des politiques.
- Il y a toujours un grand nombre d'initiatives que visent les organisations, de sorte qu'il est très difficile d'attirer l'attention sur une autre initiative comme le SAF/EAF – le fait que les gens soient surchargés, qu'ils occupent trop de postes différents et que l'on manque de fonds sont des facteurs qui expliquent pourquoi cette question n'est pas réglée.
- Des initiatives comme PACE, PCNP et l'Initiative d'aide préscolaire aux Autochtones, qui fournissent des services directs, pourraient facilement mettre en œuvre des éléments du SAF, car dans ces initiatives on travaille déjà avec des personnes et des familles à risque élevé – il faudrait obtenir du financement pour la formation, les ressources, le personnel, etc.

(Mise en valeur du potentiel de la collectivité – éléments à aborder - suite)

- Il est nécessaire d'informer les gens, de donner de la formation et d'améliorer les programmes et les ressources dans les régions nordiques et rurales.
- Des groupes ou des collectivités plus importants pourraient guider les groupes ou les collectivités plus petites afin de réduire leur isolement.
- Les systèmes de soutien sont rares dans le Nord – les collectivités nordiques ont besoin d'une aide particulière ainsi que de financement pour améliorer la vie des citoyens – étant donné le taux de chômage et le faible soutien qui leur est accordé, les problèmes comme le SAF continueront d'être à l'ordre du jour – le financement dans les réserves est un élément indispensable si l'on veut régler les problèmes sous-jacents de pauvreté, de violence et d'abus.
- Il est nécessaire d'avoir des tribunes fédérales, provinciales, municipales et autochtones pour élaborer des programmes qui répondent aux besoins des collectivités.
- La prise de décisions doit s'effectuer à l'échelon de la collectivité – les programmes qui permettent de stimuler le leadership au sein de la collectivité devraient constituer l'une des premières étapes.
- Les programmes fédéraux, provinciaux et communautaires doivent se tenir plus informés de ce que fait chaque autre programme et faire preuve de coopération dans les services offerts.
- Les programmes communautaires sont souvent interrompus avant même d'avoir réellement commencé ou ils reçoivent un financement insuffisant et ne peuvent donc pas fonctionner de manière efficace – il y a trop de bureaucratie liée au financement – il faut du financement à long terme – fini le financement axé sur les projets.
- Il faut que les gouvernements reconnaissent les organisations communautaires et qu'ils sachent ce qu'elles font – il n'y a aucune raison d'ajouter un autre palier administratif – il faut fournir le financement et laisser les groupes communautaires faire le travail – il est difficile d'accomplir des progrès lorsqu'il faut constamment s'arrêter pour défendre le programme, rédiger des demandes de subvention et faire des ajustements pour respecter les échéances des projets.
- Santé Canada devrait mettre en œuvre une politique globale qui permettrait aux collectivités de prendre des initiatives.
- Il serait nécessaire de concevoir une structure permettant de renforcer les éléments dont disposent déjà les collectivités.
- Amélioration des services à la collectivité – il faut intégrer des renseignements sur le SAF/EAF ainsi que sur les projets qui augmentent le degré d'autonomie perçu par les hommes, les femmes et les enfants au sein de la collectivité – l'alcoolisme et le SAF sont souvent un symptôme du sentiment de défaite, de colère ou de deuil que ressent une personne – une approche communautaire saine consisterait à mettre l'accent sur l'augmentation de l'estime de soi afin de réduire la dépendance envers l'alcool et les autres drogues.

POLITIQUES, COORDINATION ET COLLABORATION – ÉLÉMENTS À ABORDER

- La question est de déterminer qui est le mandataire – il faut attribuer un rôle de premier plan.
- Il devrait y avoir davantage de partenariats fédéraux/provinciaux/territoriaux/communautaires qui démontrent un leadership clair en matière de SAF/EAF.
- Le gouvernement fédéral doit assumer un véritable leadership et l'appuyer de financement.
- Il faut éliminer les barrières entre les ministères gouvernementaux tels que le ministère de l'Éducation, le ministère de la Justice, les Services à la famille, etc.
- En ce qui a trait à la collaboration – chaque organisme fonctionne de manière différente – il faut apprendre l'un de l'autre, parvenir à une compréhension des différents mandats, des divers modes de travail, etc.
- Obstacles aux partenariats fructueux :
    - Il n'existe pas beaucoup de modèles de bons partenariats.
    - La territorialité
    - Les partenariats doivent être soutenus et encadrés par des coordonnateurs (Alaska et Alberta ont créé un modèle de coordination régionale).
    - Les coordonnateurs ont besoin d'un financement permanent pour maintenir le modèle de développement de la collectivité.
    - L'attribution de montants engendre de la compétition plutôt que de la collaboration.
    - L'établissement d'un dialogue ou de relations prend beaucoup, beaucoup de temps.
- Partenariats avec Santé Canada :
    - Les projets de partenariats de Santé Canada sont inadéquats ou inexistants.
    - Le caractère dictatorial de Santé Canada
    - Le processus de consultation est descendant (inadéquat) et inefficace.
    - Le partenariat est plus efficace entre les organisations d'avant-garde qu'avec Santé Canada.
    - Il faut un engagement préalable de fonds avant d'entamer le mécanisme de consultation.
    - Les ministères gouvernementaux ont tendance à passer trop de temps à gérer les enjeux et pas assez à prendre des mesures concrètes ou à fournir des ressources aux travailleurs d'avant-garde afin qu'ils puissent agir.
- Il y a actuellement un manque de planification stratégique concertée à l'échelle de la collectivité.
- Il est essentiel d'avoir du financement pour effectuer une coordination efficace.
- Il faut utiliser les réseaux existants dans la mesure du possible.
- Les gouvernements doivent améliorer leurs partenariats et leurs relations avec les collectivités ainsi que les relations entre les divers ordres de gouvernement.
- Il n'y a pas assez de communication entre les gens, les organisations et le système.
- Il faut cultiver la volonté politique dans toutes les provinces et les régions afin de fournir l'attention et le financement adéquats de manière à s'occuper réellement du problème du SAF/EAF.
- Les ministres des Prairies ont rejeté le SAF/EAF à cause de la Prairie Northern Initiative – cela pourrait avoir une influence sur les ministres des autres régions.
- Il faut partager les documents et les ressources relatives au SAF/EAF.
- Il faut un réseau de professionnels et d'organismes ou d'associations, y compris les enseignants, les médecins, les psychologues, les infirmières, les avocats, les intervenants de première ligne et les travailleurs sociaux, de manière à lutter contre le SAF/EAF – tous les secteurs doivent y participer.

(Politiques, coordination et collaboration – éléments à aborder - suite)

- Il faut un financement de base consacré à la coordination à l'échelle régionale et communautaire.
- Il faut établir des liens et des relations au sein des provinces – il est important de désigner des gens qui s'en chargeront dans chaque province – il faut des coordonnateurs qui s'occuperont de faire avancer les questions relatives au SAF.
- Il faudrait mettre sur pied un comité national sur le SAF/EAF auquel siégerait un représentant de chaque province.
- Il faut établir un centre de documentation et le mettre dans Internet afin que les gens des collectivités isolées puissent y accéder – il faut un bulletin sur le SAF/EAF en vue de créer un effort collectif plutôt que d'avoir des personnes qui travaillent chacune de leur côté – il faut également une liste des personnes-ressources.
- Les ressources doivent être disponibles partout, dans toutes les provinces, et il faut partager les informations quant à leur emplacement et à la manière d'y accéder au cours des diverses étapes de la vie.
- Il faut créer un répertoire national de tous les services liés au SAF/EAF – un répertoire central pour effectuer un suivi des renseignements.
- Les gens du gouvernement ne sont pas sensibilisés au SAF au même degré – il faut sensibiliser les gens des autres ministères – c'est la première étape de la participation.
- Il faut que des hauts fonctionnaires se joignent au projet afin de s'assurer de l'engagement du gouvernement, même si les ministres changent.
- Il faut davantage de coordination et de collaboration entre les divers services offerts – il faut créer un ensemble de services permanents.
- Il faut que les services gouvernementaux aillent à la rencontre des gens dans leur quartier de manière dynamique plutôt que d'attendre que les gens se présentent avec leurs problèmes (c'est-à-dire des services réactifs).
- Les groupes populaires s'avèrent la solution.
- Le gouvernement fédéral doit travailler en étroite collaboration avec les gouvernements provinciaux afin d'éviter les chevauchements, d'améliorer les communications, de mettre en commun le financement et d'en partager le mérite plutôt que d'en faire l'objet d'une compétition.
- Les provinces doivent certainement établir des partenariats et aligner leurs politiques – la question de savoir « qui a payé » (le fédéral ou les provinces) n'est pas pertinente à l'échelle de la collectivité – elle crée des divisions et engendre de la confusion au sein de la population locale et elle cause un dédoublement des efforts.
- Les questions sont les mêmes qu'il y a dix ans – après toutes ces années pendant lesquelles les parents ont géré ces enjeux et ont martelé le système, le gouvernement fédéral commence enfin à se réveiller et à les écouter – certains ont peur qu'ils essayent de réinventer la roue et qu'ils gaspillent les maigres ressources allouées au SAF/EAF.
- Les régions nordiques se sentent souvent oubliées pour ce qui est de la rétroaction ou de la participation à des consultations provinciales ou fédérales.

FINANCEMENT ET DURABILITÉ – ÉLÉMENTS À ABORDER

- Il faut davantage de fonds et de personnel pour les organisations et les organismes existants.
- Il est nécessaire de faire preuve de souplesse dans les programmes de financement – structures officielles et non officielles.
- Il faut du financement durable pour tous les programmes – la durabilité constitue un obstacle de taille pour les groupes communautaires – après environ trois ans, ils finissent toujours par consacrer leur énergie et leurs efforts à trouver de nombreuses sources de financement et à élaborer des propositions, chacune ayant des exigences variables, dans l'espoir d'obtenir du financement – l'énergie que l'on devrait consacrer à la prestation de services dans les collectivités est utilisée pour élaborer des propositions.
- Préoccupation – dans le passé, le gouvernement fédéral a accordé du financement à des groupes à but non lucratif afin d'élaborer des projets à court terme – par la suite, ces groupes devaient trouver du financement durable – souvent, ceux qui connaissent le plus la situation dans la province n'auraient jamais accordé de financement à ce projet – nous devrions mener ce genre de consultation auprès des provinces afin que les fonds soient dépensés de la meilleure manière possible.
- La question est de savoir si le gouvernement fédéral est sérieux lorsqu'il déclare vouloir lutter contre le SAF à l'échelle nationale – 11 millions de dollars en trois ans ne représente qu'une goutte d'eau dans la mer.
- Fonds des projets stratégiques :
    - Une somme de 150 000 $ en trois ans, ce n'est pas beaucoup pour créer quelque chose de durable – ce serait, tout au plus, quelque chose de très élémentaire – même si l'on s'attend à trouver d'autres sources de financement, cela ne représente pas beaucoup d'argent.
    - Les collectivités ne sont pas toutes aussi préparées – certaines ont déjà des idées toutes prêtes et ont rédigé des lettres d'intention pour chercher du financement – ce sera plus facile pour elles que pour celles qui devront penser à quelque chose au moment où la demande de propositions sera émise – celles qui ne sont pas encore à cette étape auront besoin d'au moins deux mois pour préparer une proposition complète.
- Quelle sera la participation financière des fabricants d'alcool? – il serait normal qu'ils participent puisqu'ils sont en partie responsables du problème; on devrait exiger qu'ils soutiennent ces efforts – ils ont une responsabilité, si ce n'est un intérêt – il faut faire attention, cependant, car ils ont tendance à essayer de manipuler le message.
- Il faut chercher d'autres sources de donation comme les fondations ainsi que d'autres approches comme l'utilisation d'une partie des recettes de ventes d'alcool dans le cadre des programmes et des services destinés aux personnes atteintes du syndrome.
- Il devrait y avoir un certain équilibre entre ce que l'on accorde à la prévention et ce que l'on consacre au soutien des familles et des personnes vivant avec le SAF/EAF – c'est beaucoup plus difficile d'obtenir du financement pour les projets où l'on intervient dans la vie des gens qui souffrent du SAF/EAF.
- La coordination des politiques nécessite des fonds – il n'est pas possible d'assumer un rôle de coordination des politiques avec le financement des projets à court terme – dans cette situation, il est peu probable que les provinces soient prêtes à entreprendre des partenariats.
- Les premiers ministres provinciaux ont souvent dit que la manière d'influencer les politiques est d'octroyer des fonds.
- Il est nécessaire d'obtenir un soutien financier pour que les gens participent au forum national.

B. PRIORITÉS FONDAMENTALES

PRIORITÉS : DOMAINE MÉDICAL

1) Fournir un diagnostic accessible et universel dans l'ensemble de la province avec partenariat et services de soutien appropriés.
2) Fournir des renseignements accessibles sur l'endroit où il est possible d'obtenir un diagnostic et sur la façon d'obtenir ce service.
3) Effectuer des recherches fondées sur l'expérience clinique avec le soutien des ressources et du financement.
4) Rendre disponibles les services et le soutien dès l'obtention du diagnostic, à l'intention de *tous* les groupes d'âge.
5) Donner de la formation et des cours en diagnostic à l'intention des médecins – qui écrivent « probabilité de MCCA » pour aider à amorcer le processus d'intervention.
6) Élaborer une trousse à diagnostic normalisée à l'intention des médecins et des pédiatres.
7) Faire en sorte que les diagnostics posés dans les cas d'adolescents et d'adultes proviennent de diagnosticiens bien formés; dans les cas d'adoption, les dossiers doivent être facilement accessibles pour qu'un diagnostic adéquat puisse être posé.
8) Faire en sorte que l'évaluation soit normalisée et fondée sur une formation et des outils appropriés dans un milieu favorable et non critique.
9) Former des équipes de diagnostic (par exemple, selon le modèle du D[r] Sterling Clarren) et des équipes d'aiguillage.
10) Établir une terminologie universelle, c'est-à-dire SAF ou MCCA, etc.
11) Étudier des modèles autres que le modèle médical traditionnel, comme le modèle des Premières nations.
12) Établir des centres de diagnostic dotés de soutiens multiples (dans les principaux centres, mais accessibles aux petits centres).
13) Instaurer une approche et une méthodologie universelles.
14) Travailler avec la crainte de l'étiquetage et poser un diagnostic sans étiqueter.
15) Accroître le financement canadien de la recherche sous tous les angles du SAF/EAF, à commencer par les raisons qu'ont les femmes de continuer à boire pendant leur grossesse même en sachant que cela peut nuire à leur bébé; offrir de meilleurs outils de diagnostic pour le dépistage, etc.
16) Exercer une approche holistique.
17) Apporter du soutien au bien-être mental.

PRIORITÉS : PRÉVENTION ET SENSIBILISATION

1) Exercer une approche d'équipe de sensibilisation de la collectivité – collaboration et partenariats entre les éducateurs, les travailleurs sociaux, les représentants du domaine de la justice (les agents de probation, les policiers), les médecins, le grand public, les jeunes, les parents, les infirmières, les nutritionnistes, les conseillers en toxicologie, les intervenants de l'aide sociale à l'enfance, les aînés, les travailleurs en santé mentale, etc.
2) Financer des programmes, des séances d'information, des ateliers et des séances de formation des formateurs.
3) Les médias – petites annonces dans les journaux, à la radio et à la télévision, sites Web, documentation dans les bureaux de médecin, affiches dans les bars et les écoles, cours de vie familiale, réunions à l'école et à domicile, articles sur la gravité de la question et histoires à succès dans les magazines populaires, couverture accentuée de la Journée internationale sur le SAF.
4) Faire en sorte que la messagerie soit positive plutôt que négative – messages explicites et culturels.
5) Lancer un message clair et cohérent à l'échelle nationale en matière de prévention à l'intention de toute la population.
6) Intégrer de l'information quelque part dans le programme d'études des écoles, comme en science de la reproduction en 9e année.
7) Offrir des ressources plus appropriées à la jeunesse.
8) Rechercher les zones grises de façon que l'information diffusée soit normalisée; par exemple, une partie de la recherche dit de ne pas boire du tout, alors qu'une autre dit qu'on peut boire un peu – permettre aux gens de rationaliser leur consommation d'alcool.
9) Déterminer ce dont a besoin la majorité de la population ou ce qu'elle veut – ce qui pourrait faire une différence et la façon d'utiliser cette information pour renseigner le reste de la population.
10) Étiquetage – inscrire, sur les sacs de la Société des alcools, un message, les services ou les ressources de la collectivité qui sont disponibles et où les trouver (un numéro de téléphone d'aide, par exemple).
11) Législation – inscrire sur les bouteilles d'alcool des messages portant sur la consommation d'alcool pendant la grossesse.
12) Accentuer la sensibilisation de la population sur la consommation d'alcool et de drogues *avant* la grossesse – planification de la grossesse, choix du mode de vie.
13) Offrir de meilleures ressources pédagogiques et en plus grand nombre, et les diffuser largement.
14) Faire une campagne de sensibilisation particulière auprès de la collectivité concernant le fait que 50 % des grossesses ne sont pas planifiées et que c'est à ce moment-là que le niveau de vulnérabilité augmente; la campagne ne devrait pas porter que sur le SAF, mais aussi sur le SIDA, les MTS, la consommation d'alcool et de drogues, la nutrition, etc.
15) Faire de la sensibilisation sociale dans toutes les collectivités, que ce soit dans les villes, à la campagne, auprès des Premières nations et d'autres communautés autochtones.
16) Offrir de l'information parentale et professionnelle jour et nuit, des communications de soutien sur un serveur de liste SAF, sur un site Web et aux archives.
17) Lancer un message de sensibilisation à l'intention des femmes enceintes et des femmes alcooliques.
18) Sensibiliser les gens au sujet des réalités culturelles.

19) Faire en sorte que l'intervention et la prévention soient cohérentes.

20) Établir des stratégies efficaces de prévention englobant les meilleures pratiques en ce qui a trait aux approches de la population en matière de santé.

21) Tenir compte de la nécessité de promouvoir, à l'échelle nationale, les lignes d'aide 1-800.

22) Fournir de l'information dans le monde des affaires pour que celui-ci comprenne, par exemple, qu'on ne distribue pas dans les cinémas des échantillons d'atomiseurs pour l'haleine contenant 12 % d'alcool.

23) Aborder la question de l'alcool et de la grossesse comme une question sociétale qui touche tout le monde et le mode de vie de chacun d'entre nous.

24) S'assurer que les travailleurs de première ligne connaissent les ressources disponibles et qu'ils font les bons aiguillages (aucun obstacle entre les secteurs).

25) Compte tenu des ressources restreintes avec lesquelles chacun doit travailler, construire sur ce qui a déjà été fait et viser l'expansion plutôt que l'élaboration de quelque chose de différent.

PRIORITÉS : ENFANTS (DE LA NAISSANCE À 6 ANS)

1) Établir des diagnostics précoces auprès des enfants afin de leur procurer les soins appropriés.
2) Coordination et gestion de cas – utiliser des équipes multidisciplinaires favorisant le partage des connaissances. Faire en sorte qu'il y ait une coordination entre les services disponibles et le suivi des services pour la famille.
3) Fournir l'aide requise avant et après un diagnostic.
4) Sensibiliser de manière générale les divers réseaux d'intervenants, comme les médecins, les services de toxicomanie, etc., principalement ceux qui sont voués aux mères et aux femmes.
5) Assurer les services qui conviennent à l'enfant.
6) Assurer l'accessibilité au diagnostic, rendre compatibles et coordonner les listes d'attente, les services spécialisés.
7) Disponibilité des services – contraintes géographiques, listes d'attente, admissibilité et stabilité du financement à long terme.
8) Préconiser un programme de soins aux enfants à l'échelle nationale.
9) Avoir une approche proactive plutôt que réactive.
10) Assurer des services de soutien à tous (des nouveau-nés aux adultes).
11) Établir des diagnostics auprès des enfants avec l'objectif de répondre à leurs besoins (démarche courante tout au long de l'enfance).
12) Former les médecins et les travailleurs de la santé en matière d'évaluation et de préparation au diagnostic.
13) Établir des plans d'intervention.
14) Former les spécialistes comme les travailleurs sociaux (enfance), les enseignants, les éducateurs, les infirmières, etc., sur les façons d'intervenir pour stimuler la croissance des enfants atteints du SAF/EAF et d'éviter l'apparition de déficiences secondaires.
15) Manque de financement adéquat.
16) Améliorer l'accessibilité au diagnostic professionnel et aux services de consultation – le diagnostic devrait donner une description détaillée des forces et des faiblesses de l'enfant pour aider les parents, les enseignants et les agents communautaires.
17) Besoin d'outils d'évaluation et de dépistage précoces – possibilité d'intégrer ces outils aux programmes de dépistage précoce.

PRIORITÉS : ENFANTS (DE 6 À 18 ANS)

1) Stigmatiser la désignation SAF/EAF.
2) Diagnostiquer les jeunes et les adultes.
3) Rendre accessibles aux parents et aux écoles les meilleures pratiques documentées.
4) Améliorer les transitions aux deux extrémités – jusqu'à 6 ans et au-delà de 18 ans – améliorer la continuité des services à tous les stades de la vie.
5) Élaborer divers critères pour déterminer si une personne atteinte du SAF/EAF est admissible au soutien pour invalidité.
6) Mettre sur pied des programmes d'intervention à l'intention des adolescentes atteintes du SAF ayant des enfants souffrant du SAF.
7) Combler les écarts entre les services culturellement appropriés à la jeunesse et aux adolescents.
8) Apporter du soutien en matière de logement.
9) Les personnes touchées ne sont pas les bienvenues au sein des programmes communautaires en raison de questions de comportement et du manque de personnel compétent et bien formé; cette situation risque d'engendrer des problèmes d'ordre judiciaire.
10) Éduquer les enfants sur les dangers reliés à l'alcool, à la sexualité, aux drogues (élaboration de programmes) pour qu'ils puissent prendre les décisions appropriées lorsqu'ils arriveront en âge de procréer.

PRIORITÉS : FAMILLE

1) Élaborer, avec des spécialistes (psychologues scolaires), des Autochtones, des Aînés, des parents et des enfants, un programme d'éducation des parents en langage clair et adapté à la réalité culturelle, comprenant :
   - différentes approches quant aux soins à donner aux enfants souffrant du SAF/EAF
   - compétences parentales
   - habiletés d'adaptation
   - les différences qu'il y a entre les enfants et comment ceux-ci traitent l'information différemment les uns des autres – les interventions doivent être adaptées pour répondre à ces différents besoins.

   Besoin d'éléments pédagogiques complémentaires à l'intention des spécialistes (enseignants, travailleurs sociaux, cliniciens) pour aider au dépistage et au choix du processus d'intervention approprié.
2) Faire en sorte que le soutien offert aux familles soit conçu en fonction de leur point de vue (c'est-à-dire du soutien axé sur l'enfant, l'individu, la famille, par opposition au soutien axé sur le système), selon les besoins particuliers.
3) Questions relatives à l'emploi entourant le manque de soins appropriés et convenables pour les enfants qui sont touchés; les parents doivent faire appel à l'aide sociale.
4) Travailler en fonction du dépistage sans service d'intervention disponible.
5) Intervenir et faire des pressions en faveur des parents.
6) Diminuer les stigmates pour les familles.
7) Soutien aux familles et aux individus – savoir à qui demander de l'aide (listes des ressources) – soutien téléphonique chaleureux nécessaire – faire en sorte que les présentes « lignes de dépannage » à l'intention des parents soient sensibilisées au SAF.
8) Évaluer chaque enfant pris en charge et déceler si la mère consomme de l'alcool.
9) Rendre accessibles les renseignements sur la famille à la naissance d'un enfant et informer les parents de famille d'accueil et les parents adoptifs des possibilités de SAF.
10) Soutien aux familles pour que les enfants soient gardés dans la même famille.
11) Améliorer les réseaux d'entraide pour les parents, y compris les parents souffrant du SAF d'enfants atteints du SAF.
12) Améliorer les services de dépannage à domicile – élargir le mandat du financement du dépannage à domicile.
13) Faire en sorte que les programmes de guérison individuels, familiaux et communautaires ne soient pas uniquement axés sur les toxicomanies.
14) Apporter du soutien aux familles pour les protéger contre les rechutes et les garder en santé.
15) Briser le cycle.
16) Fournir du soutien à long terme aux parents et aux familles pour les aider à devenir de meilleurs parents et intervenir en faveur des enfants – reconnaître leurs capacités et leur apporter le soutien nécessaire.
17) Fournir de l'intervention et du soutien multidisciplinaire constants (sur les plans spirituel, médical et social) aux familles.

PRIORITÉS : SERVICES AUX ADULTES

1) Combler le manque de diagnostic ou les mauvais diagnostics chez les adultes.
2) Exercer une approche d'équipe en matière de diagnostic et de suivi.
3) Combler le manque de ressources en matière de soutien, de traitement, de prévention et de soutien après traitement.
4) Toxicomanies secondaires et problèmes psychosociaux.
5) Fournir des emplois hautement structurés, bien supervisés et pratiques à l'intention des adultes souffrant du SAF/EAF.
6) Offrir un logement permanent à prix modique aux adultes atteints du SAF/EAF (pour les sans-abri).
7) De plus en plus d'adultes ont besoin de services, y compris les parents qui sont atteints du SAF et qui élèvent des enfants.
8) Offrir du soutien à domicile aux adultes atteints du SAF/EAF.
9) Faire des recherches sur les besoins en matière de soutien domiciliaire des adultes atteints du SAF et de leur famille.

PRIORITÉS : QUESTIONS RELATIVES AUX AUTOCHTONES

1) Faire en sorte que la consultation auprès des Autochtones soit réelle plutôt que symbolique et leur assurer plus qu'une seule voix à un important conseil composé de non-Autochtones.
2) Financer l'éducation, le travail en réseaux, le traitement et la prévention.
3) Exercer une approche holistique adaptée à la réalité culturelle et à la langue.
4) Avoir des défenseurs pour les Autochtones.
5) SAF intergénérationnel.
6) Offrir une formation fondée sur la collectivité et mettre en valeur le potentiel des travailleurs de première ligne en se fondant sur la capacité culturelle et la philosophie en matière de compétence.
7) Définir clairement les Métis, les Premières nations et les Inuits, les autorités sans statut légal.
8) Guérison holistique de la famille, de la collectivité, de la personne – approche axée sur la famille par opposition à une approche axée sur les femmes.
9) Fournir des outils de diagnostic – importance du diagnostic précoce – capacité d'apporter du soutien.
10) Renforcer le pouvoir des enfants et des jeunes d'adopter des modes de vie sains.
11) Former des fournisseurs de services de première ligne.

PRIORITÉS : QUESTIONS RELATIVES AUX FEMMES

1) Manque de bien-être émotionnel.
2) Manque de sensibilisation et d'éducation.
3) Absence d'un réseau de soutien « bien huilé » (sur les plans financier, professionnel, personnel).
4) Fournir plus d'interventions et d'aide aux femmes ayant des problèmes d'alcool ainsi que d'aide au conjoint de la femme.
5) Donner la possibilité de s'exprimer aux femmes qui peuvent changer ou non.
6) Obtenir les commentaires des femmes sur ce qui a fonctionné et sur ce qui n'a pas fonctionné.
7) Obtenir les commentaires des gens de première ligne qui ont travaillé avec des femmes.
8) Venir en aide à la collectivité et faire en sorte que les gens se sentent en sécurité.
9) Accepter et encourager le besoin des femmes en matière d'autonomie.
10) La reconnaissance du besoin des femmes de se sentir à leur place et d'être solidaires.
11) Aborder les questions fondamentales : les pensionnats, la violence, les récidives, les changements de comportement, la codépendance, etc.
12) Les femmes doivent savoir que nous sommes là pour les aider, non pour les juger – il faut regarder au-delà du dysfonctionnement.
13) Manque d'argent pour faire ce qui doit être fait.
14) Établir un partenariat pour améliorer les programmes de soutien.
15) Accroître la sensibilisation au sein des services de toxicomanie tant pour les travailleurs de première ligne que pour la clientèle.
16) Améliorer les communications en ce qui a trait aux possibilités d'améliorer les projets, les programmes et les mesures de soutien existants à l'intention des femmes enceintes consommant de l'alcool.
17) Offrir des services de traitement avec soins aux enfants.
18) Aider les femmes à faire des choix sains.
19) Concernant la question de la mère alcoolique : pourquoi devons-nous répondre à ses besoins et comment pouvons-nous le faire?
20) Identifier les femmes enceintes qui continuent à boire même lorsqu'elles savent qu'elles sont enceintes.

PRIORITÉS : FORMATION

1) Formation et éducation continues ou perfectionnement professionnel accrédité à l'intention :

- **DANS LE DOMAINE MÉDICAL : DES MÉDECINS DE FAMILLE, DES PÉDIATRES, DES PSYCHOLOGUES POUR ENFANTS ET POUR ADULTES, DES OBSTÉTRICIENS, DES SAGES-FEMMES, DES INFIRMIÈRES DE LA SANTÉ PUBLIQUE, DES CHIROPRATICIENS, DES DENTISTES, DES ORTHOPHONISTES ET DES ERGOTHÉRAPEUTES, DES INFIRMIÈRES PRATICIENNES.**
    - dans le domaine de l'éducation : des éducateurs auprès de la petite enfance, des enseignants au primaire, en éducation spécialisée, au secondaire de premier cycle et de deuxième cycle, au collégial et à l'université, des assistants à l'enseignement.
    - dans le domaine du soutien communautaire : des intervenants des programmes PACE, Des bébés en santé, Partir d'un bon pas pour un avenir meilleur, Initiative d'aide préscolaire aux Autochtones, des travailleurs de soutien parental, des groupes de soutien sur le SAF, des intervenants de l'aide à l'enfance.
    - dans le domaine de la santé mentale : des psychologues, des travailleurs sociaux, des conseillers, des travailleurs de soutien aux adultes, des travailleurs des services d'approche, des travailleurs auprès des jeunes.
    - dans le domaine des toxicomanies : des conseillers, des travailleurs de rue, des intervenants en soins ambulatoires et en soins en établissement.
    - dans le domaine de la justice : des agents de probation, des avocats, des juges, des policiers, des agents de correction, des travailleurs en foyer de groupe, des intervenants des maisons de transition et des centres de détention pour mineurs.

2) Offrir des ateliers sur le SAF/EAF à l'intention des spécialistes de la collectivité.
3) Inclure la recherche sur le SAF/EAF dans les conférences d'associations professionnelles.
4) Offrir une formation et une éducation appropriées sur le plan culturel à l'intention de la collectivité.
5) Offrir une formation psychosociale entourant des questions comme la honte, la culpabilité, le deuil.
6) Offrir une formation en matière de diagnostic à l'intention des spécialistes de la santé.
7) Offrir une formation aux spécialistes concernant l'abus d'alcool et d'autres drogues et concernant les femmes.
8) Normaliser la formation.
9) Le « comment » et les meilleures pratiques.

PRIORITÉS : ÉDUCATION

1) Accentuer la sensibilisation sur le SAF/EAF dans tout le réseau d'éducation – les enseignants, les assistants à l'enseignement, les écoles, les divisions scolaires – modifier et améliorer la souplesse du système d'éducation.
2) Faire en sorte que le perfectionnement soit obligatoire pour les enseignants.
3) Fournir des renseignements pratiques et utiles aux enseignants que ceux-ci utiliseront en classe.
4) Éduquer les élèves, en insérant par exemple le SAF au programme d'études du secondaire.
5) Mettre en place des réseaux et des consultants sur le SAF au sein de chaque ministère provincial de l'Éducation en fonction des renseignements, des services et du soutien.
6) Élaborer des compétences et des programmes particuliers pour l'enseignement aux enfants atteints du SAF/EAF.
7) Donner une éducation particulière aux enfants.
8) Créer des classes destinées à répondre aux capacités et aux besoins particuliers des enfants atteints du SAF.
9) Réviser le système d'éducation.

PRIORITÉS : JUSTICE

1) Établir les taux d'incarcération des individus atteints du SAF/EAF.
2) Dépister des individus au sein du système correctionnel.
3) Augmenter la formation du personnel du système judiciaire, comme le personnel médical et les agents de correction.
4) Former le personnel de correction pour trouver les aspects positifs des détenus, pour essayer de comprendre plutôt que pour condamner. Les détenus sont déjà incarcérés; pendant qu'ils sont en prison, ils devraient être traités comme des êtres humains et leurs problèmes devraient être reconnus; ce devrait être un point de départ.
5) Élaborer davantage de programmes pour répondre aux besoins individuels.
6) Favoriser l'apport des Aînés au système carcéral pour les détenus des Premières nations.
7) Faire du dépistage au point d'arrestation – élaborer un programme d'évaluation provincial et de programmes applicables fondés sur l'expérience clinique.
8) Effectuer le dépistage du SAF/EAF auprès de tous les contrevenants, jeunes ou adultes; cet aspect devrait être pris en considération au moment de la sentence.
9) Éducation et formation – à tous les niveaux. Des personnes clés dans des bureaux clés devraient diffuser des renseignements appropriés pour que les travailleurs du système judiciaire y aient accès de leurs lieux de travail.
10) Le système d'aide sociale est une pépinière d'enfants qui se retrouveront tôt ou tard dans le système judiciaire.
11) Les Autochtones perdent leurs droits ancestraux et issus de traités lorsqu'ils sont incarcérés (comme les prestations d'assurance-maladie).
12) Ressources en matière d'invalidité – offrir le traitement approprié dans le système judiciaire.
13) Prendre en charge et réadapter les détenus atteints du SAF/EAF.

14) Faire en sorte qu'il y ait plus de collaboration entre les institutions du système, à savoir les tribunaux, les écoles, les services sociaux, la police.

15) Augmenter les fonds pour « l'aide postcarcérale » à l'intention des jeunes qui sortent d'environnements hautement structurés comme les thérapies ou la détention (ou nouveau risque de récidive).

16) Assurer aux adolescents des services et de soutien (comme les traitements pour les délinquants sexuels) en dehors de l'ordonnance de probation. Ceux qui ne sont pas des criminels devraient également avoir accès à ces services.

17) Le processus judiciaire est trop long – Assurer aux gens atteints du SAF une intervention immédiate.

PRIORITÉS : MISE EN VALEUR DU POTENTIEL DE LA COLLECTIVITÉ

1) Fournir aux porte-parole et aux coordonateurs du SAF de chaque province les ressources appropriées pour élaborer des interventions coordonnées.
2) Durabilité –faire en sorte que les programmes et les partenariats mis en place se poursuivent.
3) Offrir du financement en matière d'éducation, de durabilité, de partenariat.
4) Faire en sorte qu'il y ait de la prévention au niveau de la collectivité et que l'intervention soit précoce.
5) Apporter du soutien aux initiatives locales.
6) Mettre en valeur le développement de la collectivité – éducation requise dans ce domaine.
7) Faire en sorte que les organisations plus expérimentées apportent du soutien.
8) Établir un mécanisme de financement visant l'élaboration du potentiel de la collectivité à venir en aide aux gens atteints du SAF/EAF, adapté aux familles de la collectivité
9) Financer les initiatives communautaires visant à renforcer les organisations de la collectivité qui peuvent déjà soutenir les familles (comme les Centres de ressources pour les familles dans les provinces de l'Atlantique).

PRIORITÉS : POLITIQUE, COORDINATION ET COLLABORATION

1) Élaborer le travail en réseau et le partenariat dans le plus bref délai. Il faut savoir qu'il existe une autorité administrative regroupant les efforts déployés, c'est-à-dire une coalition ayant :
   - des connaissances particulières du sujet
   - une vision d'ensemble
   - des demandes de « pousser le dossier »
2) Mettre en place des partenariats d'interventions précoces avec les médecins et les hôpitaux, les commissions scolaires, les services sociaux, la protection de la jeunesse, les conseils de développement économique, la justice, etc.
3) Instaurer une politique nationale visant à reconnaître que les personnes atteintes du SAF/EAF sont invalides.
4) Assurer la diffusion et l'intégration du SAF aux paliers provinciaux et national.
5) Intégrer le SAF à de plus vastes réseaux (la santé, l'école, etc.) et à des questions plus larges en matière de santé dans la collectivité.
6) Assurer une coordination à tous les paliers : fédéral, provincial, municipal.
7) Centre d'information et communication intersectorielle.
8) Établir un guichet unique pour tous les services et dans tous les réseaux.
9) Aborder les questions à la base plutôt que de réagir aux résultats.
10) Déficience sérieuse en ce qui a trait au partage des connaissances à l'échelle nationale – manque de partage au-delà des régions.
11) Intégrer le SAF/EAF aux documents d'information courants fédéraux et provinciaux.
12) Placer le SAF/EAF en tête de la liste des priorités de Santé Canada et des ministères de la Santé provinciaux et territoriaux.
13) Établir des partenariats entre les pouvoirs publics fédéraux, provinciaux, municipaux et les groupes et organismes locaux pour renforcer les moyens de combattre le SAF/EAF.
14) Enregistrer les groupes d'aide de chaque province – non seulement les groupes de défense et de promotion de la santé, mais tout groupe travaillant dans le domaine du SAF/EAF.
15) Besoin de savoir que ces consultations et autres activités donneront des résultats positifs sur le plan national – besoin de commentaires et de communication – « Fini le temps de tourner en rond, de nous frapper la tête contre les murs. »
16) Les « centres d'excellence » provinciaux devraient être des chefs de file en matière de recherche sur le SAF/EAF.

C. LE RÔLE DE SANTÉ CANADA

PRÉVENTION ET SENSIBILISATION

- Élaborer des politiques, des programmes et des stratégies en fonction de la sensibilisation et de la prévention en matière de SAF/EAF dans un cadre de travail national durable.
- Étendre le message relatif aux initiatives sur le SAF des Prairies et du Nord dans l'est du Canada et dans les provinces de l'Atlantique ou en faire l'essai, c'est-à-dire faire des économies en utilisant les messages des Prairies, du Nord et de la Colombie-Britannique pour créer un message national.
- Désigner un porte-parole national en matière de prévention et de sensibilisation, par exemple Aline Chrétien – la plupart des campagnes importantes ont un ou une porte-parole.
- Concevoir un slogan national uniforme comme « Vivre sans alcool : ça c'est la vie » – intégrer ce message à une campagne de sensibilisation nationale avec les moyens de communication appropriés – les campagnes de grande diffusion doivent être conçues par des spécialistes du marketing social sur le modèle du MADD (les mères contre l'ivresse au volant) et des campagnes de « participation ».
- Créer un slogan qui accroche comme « Boire ou conduire, il faut choisir ».
- Élaborer une vaste campagne de sensibilisation publique à l'échelle nationale et à long terme avec des niveaux d'intensité différents, semblables aux campagnes contre la consommation de boisson et la conduite qui se sont tenues au cours des vingt dernières années.
- Élaborer, pour les médias, une campagne de publicité ayant une forte influence; au réseau Fox, par exemple, à 22 h tous les soirs on y entend : « Il est maintenant 22 h; vos adolescents sont-ils à la maison? »
- Élaborer une politique de sensibilisation publique qui ressemble à la stratégie sur le tabac, c'est-à-dire insister pour que des messages du genre « Évitez de consommer de l'alcool pendant votre grossesse » soient inscrits sur les caisses de bière, sur les bouteilles, etc.
- Marketing social – comprend les communiqués d'intérêt public, les annonces sur les spiritueux, les affiches, les panneaux publicitaires, les circulaires, la télévision, la radio et les médias à différents niveaux.
- Utiliser une approche coordonnée pour élaborer des moyens de sensibilisation et d'éducation adaptés et appropriés à la réalité culturelle dans un langage clair.
- Le message doit être positif et s'adresser à tous, pas uniquement aux femmes (question sociétale).
- Faire en sorte que le SAF soit considéré comme une question de collectivité, pas seulement une question de santé.
- Faire une déclaration publique disant qu'il s'agit d'une épidémie – il arrive que l'escalade des mots aide à attirer l'attention du public – il est important d'utiliser les mots justes.
- Mener des campagnes de sensibilisation auprès de la population, des individus et des spécialistes (sur le plan de la formation) – la sensibilisation auprès de la population et des travailleurs doit se faire simultanément.
- Mettre l'accent sur une campagne de sensibilisation à l'intention des adolescents – demander aux jeunes de participer à la préparation du message, diffuser l'information dans les mails, les magazines et les émissions de télévision qui s'adressent aux jeunes, etc.
- Renseigner le public de même que les spécialistes sur l'envergure et l'étendue de ce dysfonctionnement – sur son incidence coûteuse sur les plans de l'éducation, de la criminalité et de la santé mentale.

(Le rôle de Santé Canada : prévention et sensibilisation - suite)

- Sensibiliser le public aux questions de la durée de vie du SAF/EAF.
- Reconnaître et confirmer l'existence de gens atteints du SAF/EAF – reconnaître que le SAF est un problème courant au Canada.
- Utiliser les émissions de télévision (SRC, TVA, etc.) pour parler du SAF – attitudes positives à adopter envers les gens souffrant d'incapacité, sensibilisation à l'égard du SAF.
- Donner plus de renseignements sur les incidences des drogues et de l'alcool – élargir la campagne sur le SAF à la prévention en matière de consommation de drogues et d'alcool.
- Travailler avec l'Association médicale canadienne pour émettre une déclaration ayant une forte incidence sur la consommation d'alcool pendant la grossesse et pour inclure le SAF dans sa formation, ses écoles de médecine, ses conférences, ses communiqués, etc.
- Aider à la création de centres de santé pour les jeunes associés aux écoles en vue de promouvoir la prise de conscience à l'égard du SAF/EAF.
- Agir à titre de chef de file en matière de prévention et de promotion – élaborer des lignes directrices pratiques cliniques à l'échelle nationale à l'intention des professionnels de la santé.

LE RÔLE DE SANTÉ CANADA : POLITIQUE, COORDINATION ET COLLABORATION

- Élaborer un programme national à l'intention des familles et des enfants; arrêter de reculer en se servant de l'absence d'entente avec les provinces comme excuse.
- Élaborer un programme ou une stratégie de services aux enfants à l'échelle nationale (les services aux enfants étant les centres de développement du jeune enfant et d'éducation familiale, qui n'offrent pas seulement des soins de garde).
- Prendre position à propos de l'alcool et la grossesse.
- Faire en sorte qu'il y ait un organe ou un organisme au sein de Santé Canada qui soit responsable du SAF.
- Mettre en place une coalition ou un groupe responsable chargé de l'expertise sur le sujet, de la vision d'ensemble et du mandat de faire avancer le dossier.
- Santé Canada a besoin de connaître les facteurs déterminants de la santé et d'intervenir sur ce qui les affectent.
- Les politiques sociales – sur le racisme, la pauvreté, les abus, la violence – déterminent les causes sous-jacentes et ce que nous pouvons faire – « les femmes continuent de traiter leurs problèmes avec des médicaments ».
- Faire appel à d'autres pouvoirs publics fédéraux et provinciaux pour combattre d'autres causes profondes comme la pauvreté, l'analphabétisme, le haut taux de chômage, les problèmes de logement et de soins aux enfants, etc.
- Élargir la portée d'une approche holistique en matière de santé, reconnaître cette approche et agir en conséquence (sur les plans de la pauvreté, du logement, des soins aux enfants, etc.).
- Élaborer une politique et des lignes directrices en matière de prévention à l'échelle nationale (comprenant les femmes et les toxicomanies avec une priorité accordée aux femmes enceintes ayant des problèmes de toxicomanie).
- Élaborer des normes nationales sur le SAF/EAF de même que des approches pouvant être adaptées pour répondre aux besoins des collectivités prises isolément.
- Déterminer et diffuser des normes et des politiques.
- S'assurer que tous les spécialistes utilisent des lignes directrices et des normes uniformes.
- Réviser l'incidence, depuis cinq ans, de la « déclaration conjointe de 1996 » publiée par Santé Canada.
- Dès le début, tenir compte des membres et des groupes cibles dans la planification, la mise en œuvre et l'évaluation de tous les efforts (comme les jeunes, les membres de groupes culturels particuliers, etc.).
- S'assurer que les familles et les personnes atteintes du SAF sont entendues lors de l'élaboration de la vision.
- Assurer un leadership fort à l'échelle nationale pour que les résultats escomptés soient atteints – élaborer et mettre en œuvre une stratégie nationale sur le SAF avec la participation des provinces –jouer un rôle de chef de file en ce qui a trait à la coordination des différents niveaux de pouvoir public entourant le SAF/EAF.
- Travailler de concert avec les ministères provinciaux et fédéraux à l'élaboration et à la mise en œuvre des services ayant trait au SAF/EAF, comme les ministères de la Santé, de la Justice, de l'Éducation, etc.
- Favoriser, mettre en œuvre et faciliter un partenariat avec d'autres paliers gouvernementaux et intervenants clés dans le but d'élaborer des messages et des ressources qui soient uniformes.

(Le rôle de Santé Canada : politique, coordination et collaboration - suite)

- Aider les provinces à constituer un ensemble détaillé et faciliter les échanges entre les provinces et les territoires, c'est-à-dire élaborer une image d'ensemble à l'échelle nationale.
- Collaborer à la « volonté politique » des provinces – préparer une analyse de rentabilité sur les coûts-bénéfices ayant trait au SAF/EAF – élaborer une analyse de rentabilité qui démontre qu'il est possible d'épargner de l'argent à long terme puisque le SAF est évitable à 100 % – Santé Canada, par son leadership, peut aider les provinces à mettre leurs programmes de l'avant.
- Travailler en étroite collaboration avec les gouvernements provinciaux pour éviter les chevauchements, améliorer les communications, mettre en commun le financement et « se partager » le mérite plutôt que d'en faire l'objet d'une compétition.
- Établir des accords-cadres là où les collectivités peuvent combler les lacunes (l'administration fédérale, l'administration provinciale, les collectivités et les familles) – contribuer au leadership et au financement de l'élaboration d'un cadre de travail.
- Contribuer à la coordination régionale (comme dans le cas de l'initiative sur le SAF des Prairies et du Nord) – créer une entité de coordination élargie dans chaque province et établir des liens régionaux – inclure les coordonnateurs provinciaux des programmes sur le SAF/EAF, un coordonnateur régional, des spécialistes, des avocats, des fournisseurs de soins et des personnes atteintes du SAF/EAF – s'assurer que les réseaux régionaux disposent des ressources appropriées pour élaborer une intervention qui soit coordonnée.
- Relier entre eux les réseaux régionaux une fois qu'ils sont établis dans tout le pays – coordonner les renseignements émanant d'initiatives provinciales et fédérales parmi les partenaires.
- Relier les organisations ayant des mandats et une clientèle semblables.
- Préciser les ressources à l'échelle nationale et l'amélioration des ressources – coordonner la diffusion et le partage des renseignements et des données dans tout le Canada pour réduire les chevauchements – assurer une coordination des politiques en vue d'éviter le chevauchement des programmes et de l'élaboration des politiques – coordonner les services entre les ministères.
- Encourager l'utilisation et l'adaptation des documents existants pour ne pas avoir à partir de zéro, par exemple, prendre les documents provenant de l'Ouest canadien, leur ajouter les ressources nationales et traduire.
- Appuyer la création d'une région du Nord constituée du Yukon, des Territoires du Nord-Ouest et du Nunavut pour tout financement et toute représentation ainsi que pour les bureaux régionaux (plutôt que le Yukon soit relié à la Colombie-Britannique, que les T.N.O. soient reliés à l'Alberta et que le Nunavut soit relié à l'Ontario).
- Augmenter la coopération et la collaboration dans les projets financés par le gouvernement fédéral ainsi que la mise en valeur du potentiel de ces projets, comme dans le cas du PCNP, du PACE, de l'Initiative d'aide préscolaire aux Autochtones.
- Créer un système de dépistage à l'intention des enfants et des individus atteints du SAF/EAF.
- Élaborer des pratiques exemplaires et des modèles dans tous les domaines.
- Faciliter l'élaboration et la diffusion des pratiques exemplaires dans tous les domaines.
- Modéliser des centres d'excellence.
- Mettre sur pied des associations nationales et provinciales de fournisseurs de soins en matière de SAF/EAF.

(Le rôle de Santé Canada : politique, coordination et collaboration - suite)

- S'assurer qu'il y a suffisamment de ressources compétentes pour répondre à une sensibilisation accrue à l'égard du SAF et que ces ressources soient bien connues de tous les travailleurs à tous les paliers et dans toutes les professions.
- Faire des pressions en faveur de l'adoption de règlements plus rigoureux à l'égard des micro-brasseries et des brasseries libre-service, etc., en ce qui a trait à la quantité de produits contenant de l'alcool et au marketing de ces produits axés sur les jeunes.

LE RÔLE DE SANTÉ CANADA : COMMUNICATIONS ET INFORMATION

- Coordonner la production de documents en français.
- Organiser des symposiums et des ateliers annuels régionaux sur le SAF/EAF.
- Organiser une conférence bien financée de « niveau international » d'une durée de deux jours à l'intention de tous les intéressés, à savoir les spécialistes, les membres des collectivités, les étudiants, les enseignants, etc.
- Créer une bibliothèque de ressources qui soit également disponible dans Internet.
- Servir de bureau d'enregistrement, de centre de ressources et de bureau central pour la collecte et la diffusion de renseignements d'actualité (peu coûteux et accessibles), les ressources et l'expertise.
- Élaborer un répertoire national des services et des programmes (avec qui communiquer, à quel endroit, pour quel motif) – partager l'information sur ce qui est déjà disponible – faire la coordination à l'échelle nationale et provinciale.
- Produire des « catalogues » de renseignements et de ressources (pas uniquement des sites Web) – une liste des programmes qui existent ailleurs pour éviter de les inventer de nouveau.
- Fournir des liens aux sites Web.
- Faciliter le travail en réseau par l'entremise d'Internet et du courrier électronique ou d'autres moyens de communication.
- Trouver des moyens permettant de tenir informés les professionnels de la santé et autres spécialistes, en élaborant par exemple un bulletin d'information à l'échelle nationale traitant de différents domaines comme la prévention, les interventions, l'éducation, qui fait quoi, les événements, les demandes de communications, les nouvelles ressources, les publications, les nouvelles, etc.
- Assurer l'existence permanente du groupe de soutien en ligne et du site Web pédagogique sur le SAF / des ressources, des liens sur le SAF – pour permettre aux spécialistes et aux familles de partager les expériences, les ressources, les renseignements tant à l'échelle internationale que dans l'ensemble du Canada.
- Faire en sorte que les ressources soient accessibles sur CD-ROM – sur format universel pour chaque discipline – faciliter l'accès aux ressources.
- Faire en sorte qu'il y ait un bon site Web (www.fas-saf.com) – le faire connaître!
- Mettre en place un service de conférenciers.
- Participer à la collecte et à la diffusion de données en matière de recherche – élaborer une infrastructure de recherche provinciale et nationale qui soit facile d'accès et uniforme – rendre les résultats de ces recherches accessibles à tous par l'entremise du site Web, de la bibliothèque nationale.
- Donner de meilleurs renseignements quant au nombre de personnes atteintes – à l'échelle régionale, provinciale, nationale.
- Trouver des façons de rassembler et de diffuser les renseignements concernant les pratiques exemplaires de prévention et d'intervention relatives au SAF.

LE RÔLE DE SANTÉ CANADA : MISE EN VALEUR DU POTENTIEL DE LA COLLECTIVITÉ

- Élaborer des partenariats et des programmes au palier de la collectivité.
- Accroître les ressources humaines dans les collectivités nordiques éloignées – assurer la stabilité.
- Augmenter le financement d'un plus grand nombre de programmes dans les collectivités rurales pour offrir des services aux enfants et aux adultes atteints du SAF/EAF.
- Appuyer la mise en valeur du potentiel de la collectivité.

LE RÔLE DU CANADA : ADULTES, JEUNES ET FAMILLES

- Mettre en place un comité directeur destiné aux services pour adultes – interorganisme, intercollectivité, interjuridiction (fédérale, autochtone, provinciale et municipale).
- Élaborer des modèles de financement appropriés axés sur l'autonomie et l'inclusion des adultes – inclure l'assistance en milieu de travail, les services de soutien résidentiel et la formation en aptitudes à l'emploi.
- Élaborer davantage de programmes à l'intention des adultes atteints du SAF/EAF.
- Financer des programmes d'emplois sur le tas à temps partiel qui soient fortement structurés et bien supervisés à l'intention des adultes atteints du SAF/EAF auprès d'employeurs qui comprennent leur incapacité.
- Aider à l'augmentation du nombre de logements permanents à prix modique à l'intention des adultes atteints du SAF/EAF.
- Améliorer l'accessibilité à la vie autonome (ne pas couper les services une fois que les personnes sont devenues adultes).
- Faire en sorte qu'il y ait davantage de gens capables d'offrir un placement en maison privée aux personnes atteintes du SAF/EAF.
- Rendre la documentation accessible à plus de travailleurs communautaires pour faciliter l'élaboration de programmes en matière de prévention pour les enfants et les jeunes.
- Assurer un soutien supplémentaire aux jeunes – reconduction des programmes.
- Rendre certains programmes plus accessibles aux jeunes filles atteintes du SAF/EAF qui sont susceptibles de devenir enceintes avant l'âge de 16 ans, comme le programme ontarien « Breaking the Cycle » (Briser le cycle) destiné aux jeunes adolescentes.
- Financer des initiatives en matière de prévention à l'intention des jeunes comme :

  des modèles générateurs d'idées pour travailler avec les jeunes et les enfants (comme le programme « Making Decisions » (Savoir décider) en 6e année

  des bandes dessinées pour les enfants et les jeunes

  l'utilisation d'Internet, comme le manuel de développement communautaire élaboré au Minnesota – facile à lire, amusant, distrayant et d'actualité

  des jeux vidéo ou des cédéroms sur la prévention en matière d'abus d'alcool et d'autres drogues (c'est-à-dire les déterminants sociaux de la santé)
- Financer des initiatives de soutien aux parents et aux familles comme :

  des bases de données sur les familles et leur situation permettant à celles-ci de communiquer avec d'autres familles vivant des expériences et des difficultés semblables un soutien financier et d'encadrement pour les groupes de soutien aux familles, du financement pour les conférenciers et pour la formation une formation communautaire dans différents types d'environnement permettant d'offrir du soutien et des cours de perfectionnement.
- Faire des enfants une priorité – les enfants devraient avoir la priorité en ce qui a trait aux ressources de la société.
- Élaborer une approche coordonnée et intégrée – assurer la poursuite des soins.
- Appuyer les programmes de soutien moral et améliorer l'accessibilité au soutien moral auprès de tous les parents d'enfants atteints du SAF/EAF et auprès des dispensateurs de soins.
- Assurer un soutien financier aux parents adoptifs d'enfants atteints du SAF/EAF.

(Le rôle du Canada : Adultes, jeunes et familles – suite)

- Donner un dégrèvement fiscal en rapport avec les coûts supplémentaires que représentent les enfants atteints du SAF/EAF, dans le domaine de l'éducation par exemple.
- Réviser la répartition des revenus, laquelle est directement reliée à la pauvreté infantile.
- Faire preuve de leadership en ce qui a trait au soutien des familles et au dépistage précoce – les programmes actuels s'adressent aux problèmes qui surgissent plutôt que de mettre l'accent sur la prévention – la recherche vient appuyer le caractère social et économique du soutien aux familles et des services à la petite enfance.

LE RÔLE DE SANTÉ CANADA : AUTOCHTONES

- Organiser une conférence nationale pour les Autochtones visant à regrouper des gens de tout le pays et découvrir ce qui leur convient.
- Accorder plus d'argent à la santé mentale, particulièrement dans les communautés des Premières nations.
- Lever les obstacles de compétence en ce qui a trait aux services dans les réserves – faire preuve de leadership dans les réserves.
- Abolir les zones de responsabilité de façon qu'il n'y ait pas de différence entre ce qui se fait dans la réserve et à l'extérieur de la réserve.
- Financer les efforts communautaires, particulièrement dans les réserves.
- Diffuser l'information à tout le monde, y compris dans les réserves.
- Reconnaître la contribution des aînés et leur rôle en ce qui a trait au soutien communautaire – reconnaître que les aînés sont des spécialistes (sauf qu'ils ne sont pas rémunérés).
- Inclure les aînés dans le dépistage et le traitement du SAF/EAF – traitement culturel approprié.
- Fournir des résultats de recherche précis concernant les chiffres des Premières nations comme fondement en ce qui a trait aux ressources dont celles-ci ont besoin.
- Appuyer un retour aux modes traditionnels comme l'éducation d'une fille à la puberté par les aînées et les tantes (en contrepartie avec des programmes semblables pour les garçons et les hommes).
- Reconnaître que les cérémonies du cercle de guérison familiales constituent une forme pertinente de soutien aux familles sur le plan culturel qui comprend les services sociaux, l'éducation et le domaine médical pour l'élaboration d'un traitement complémentaire à l'intention des mères ainsi que des enfants et des jeunes atteints du SAF/EAF.
- Le gouvernement fédéral *doit* respecter les traités avec les Premières nations et les droits inhérents et acheminer les ressources *directement* aux organismes du gouvernement des Premières nations responsables de la prestation des services, tant à l'extérieur qu'à l'intérieur des réserves.
- Les approches des Premières nations qui sont fondées sur les valeurs, les croyances et les pratiques traditionnelles doivent être respectées et financées plutôt que de faire l'objet du genre de financement habituel selon le « modèle médical ».

LE RÔLE DE SANTÉ CANADA : FINANCEMENT

- Assurer un financement :

  qui est sensible aux approches intégrées (pas uniquement de la santé *ou* de l'éducation)
  qui favorise une approche coopérative axée sur le partenariat
  qui reconnaît les différences culturelles
  qui permet aux collectivités de faire leur planification (dans la plupart des cas, les besoins ont déjà été déterminés)
  qui appuie le développement communautaire
  qui est à long terme et non fondé sur des projets

- Assurer un financement pour les programmes de soutien, les traitements, les diagnostics, la formation, l'éducation et la sensibilisation, les programmes, etc. – un financement fondé sur les *besoins* non pas selon le nombre d'habitants en mettant l'accent sur la responsabilisation et la gestion des programmes par l'entremise d'une évaluation rigoureuse – un financement de base permanent pour la coordination à l'échelon de la région ainsi que de la collectivité.
- Assurer le financement d'initiatives communautaires pour renforcer les organismes communautaires qui ont déjà la capacité de soutenir les familles.
- Assurer le financement stable à long terme de programmes existants et de l'élaboration de nouveaux services tels la prévention, la recherche, le diagnostic, les projets pilotes, les initiatives communautaires, etc.
- Utiliser l'argent pour renforcer les projets existants plutôt que de le fragmenter et de l'utiliser pour appuyer de nouveaux projets – appuyer des activités de première ligne.
- Mettre en valeur le potentiel existant du réseau PACE/PCNP pour faire ressortir certains travaux portant sur le SAF/EAF – assurer du financement pour la dotation en personnel, l'achat de ressources et l'élaboration de programmes.
- Financer des programmes nationaux ayant pour cible le SAF/EAF comme le programme d'Initiative d'aide préscolaire aux Autochtones.
- Faciliter l'accès à l'information en ce qui a trait au financement.
- Assurer le financement de la mise en œuvre et l'évaluation des services.
- Améliorer le processus de proposition – les propositions adressées à Santé Canada constituent un obstacle pour les organisations populaires en raison de la terminologie, du libellé, des délais serrés (comme un délai d'exécution de deux semaines).
- Assouplir les « critères » relatifs aux programmes et au financement de façon que les familles n'aient pas besoin d'un diagnostic pour avoir accès aux services et pour que ceux-ci soient plus souples (par exemple, utilisation des heures dont on a besoin dans le cadre d'un horaire spécifique plutôt que pour répondre à des besoins variables).
- Continuer d'aider au financement et de faciliter le travail en réseau.
- Utiliser à bon escient l'argent destiné au SAF provenant des provinces.
- Acheminer les fonds fédéraux aux coordonateurs provinciaux existants.
- Appuyer une fondation de collecte de fonds – avoir un conseil national qui détermine où doit aller l'argent – utiliser les quelques dollars disponibles du fonds alloué à des projets stratégiques à la collecte d'autre argent – utiliser ce financement national le plus efficacement possible – une fondation sur le SAF/EAF reconnue comme organisme de charité à l'échelle nationale peut servir à la collecte de fonds destinés aux services – la recherche et les services financés par la fondation seraient déterminés par un conseil constitué de parents et de fournisseurs de services de tout le pays

(Le rôle de Santé Canada : financement - suite)

– la fondation serait responsable de l'établissement de partenariats de sociétés et des envois par courrier direct, lesquels auraient également un caractère pédagogique.

- S'assurer que les distillateurs et les brasseurs n'ont pas le contrôle financier d'organismes qui diffusent l'information.
- Imputer une taxe de un pour cent par consommation ou de un cent l'once aux consommateurs de produits alcoolisés pour créer un fonds permanent qui assurerait du financement aux projets communautaires en cours – cette taxe permettrait de créer une source de financement permanente renouvelable plutôt que de devoir s'adresser aux provinces et aux municipalités qui disent ne pas avoir d'argent elles non plus – le gouvernement fédéral pourrait peut-être considérer l'implantation de ce genre de système fiscal à l'échelle du Canada.
- Faire des pressions pour que les taxes provenant des magasins d'alcool soient consacrées à la prévention, à l'éducation, aux services, au traitement, au diagnostic, au soutien, à la gestion, au soutien de personnes atteintes du SAF/EAF, etc.
- Élaborer une législation portant sur l'étiquetage et la signalisation (sur les bouteilles, dans les bars, les toilettes, les écoles, les supermarchés, les lieux de travail, les restaurants, etc.).

LE RÔLE DU CANADA : DOMAINE MÉDICAL

- S'assurer que les compétences existantes permettent d'en arriver à une stratégie à l'échelle nationale en matière d'études descriptives – le fait que chacune des compétences effectue des études descriptives différentes ne nous aide pas à l'échelle nationale – il serait utile que ces études soient regroupées dans le but de déterminer une stratégie, par exemple pour déterminer dans quel secteur effectuer des études descriptives (en première année, dans les établissements de correction, etc.) – rechercher l'uniformité en fonction des provinces et du temps de façon à pouvoir démontrer les modifications qui ont été apportées et les incidences qui en ont résulté.
- Élaborer et diffuser des critères relatifs au diagnostic.
- Élaborer des normes nationales en matière de diagnostic et en faire la diffusion à l'échelle nationale avec les ressources et les documents de formation appropriés.
- Mettre en place des cliniques de diagnostic dans toutes les provinces – accroître la formation agréée de médecins qui peuvent poser des diagnostics – le lien télédiagnostic du Manitoba est un exemple de modèle à l'intention des collectivités éloignées.
- Élaborer un réseau de diagnostic et de prévention permettant de partager l'information, les ressources et l'expertise qui existent déjà dans la région.
- Financer des initiatives relatives à une meilleure accessibilité aux documents de diagnostic et élaborer un consensus entourant le diagnostic et les documents d'évaluation communautaires généraux à l'intention des enseignants, des garderies, etc.
- Appuyer l'élaboration d'outils d'évaluation susceptibles d'être utilisés par *tous* les fournisseurs de services ainsi que de la formation appropriée relativement à ces outils.
- Faciliter la télémédecine.
- Animer des centres de traitement familiaux.
- Favoriser la création d'établissements de traitement à l'intention des femmes et des enfants.
- Créer des établissements de traitement des toxicomanies –soutien à domicile.
- Souligner le besoin de traitement des toxicomanies des femmes à risque élevé (pour qu'elles puissent garder leurs enfants).
- Aider à établir que le SAF est un état pathologique (normes médicales nationales de Santé Canada) pour que des services supplémentaires puissent être offerts aux jeunes et aux adultes, comme les foyers avec services de soutien, les foyers pour personnes autonomes et les foyers de groupe avec soutien.
- Chercher des modes de traitement parallèle comme les traitements à base de plantes médicinales.
- S'assurer que les études nationales en matière de santé comprennent des questions reliées à la consommation d'alcool et de drogues pendant la grossesse.

LE RÔLE DE SANTÉ CANADA : RECHERCHE

- Financer et faciliter la recherche régionale en vue d'élaborer des données de référence adéquates.
- Chercher ce qui convient aux femmes.
- Parvenir à un consensus concernant la consommation d'alcool et d'autres drogues (information sur le SAF/EAF) de façon qu'il n'y ait pas de renseignements contradictoires sur la consommation sécuritaire.
- Appuyer la recherche dans le but d'obtenir données probantes, c'est-à-dire les incidences, les interventions efficaces, le traitement de messages, etc.
- Financer la recherche canadienne sur le SAF/EAF.
- Étudier la population à risque – quels sont ses besoins.
- Épidémiologie, statistiques, recherche – diffuser la recherche actuelle.
- Faciliter la recherche pour trouver une approche plus efficace pour aider les toxicomanes atteints du SAF/EAF qui, pour se sentir normaux, « se soignent » souvent seuls (les programmes courants en 12 étapes fonctionnent rarement).
- Appuyer la recherche portant sur les interventions efficaces, sur la prise en charge et le traitement des contrevenants atteints du SAF/EAF, sur des stratégies efficaces visant le fonctionnement optimal des adultes atteints du SAF/EAF dans la société et à l'intérieur du système carcéral, etc.
- Promouvoir et appuyer la recherche portant sur les statistiques du SAF/EAF – chercher les facteurs génétiques, déterminer la population, déterminer la portée de la situation et ce qui peut être soutenu.
- Faciliter la recherche sur ce que coûte le SAF/EAF à la société – faire la démonstration, sur le plan économique, qu'il est préférable de s'attaquer à la prévention et aux interventions précoces.
- Diriger ou faciliter la recherche en ce qui a trait à l'efficacité (ce qui a fonctionné – la qualité par opposition à la quantité) plutôt que sur la prévalence ou la surveillance – recherche fondée sur la pratique.
- Promouvoir la recherche en matière de thérapies parallèles, dont la médecine holistique (par opposition au Ritalin).
- Faciliter la recherche qui favorisera l'enseignement dans les salles de classe (difficulté reliée aux classes mixtes et à l'usage du Ritalin).

LE RÔLE DE SANTÉ CANADA : FORMATION

- Élaborer des outils de formation à l'intention des spécialistes (des professionnels du domaine médical et de la santé, les éducateurs, les travailleurs sociaux, les travailleurs du système judiciaire, les conseillers en toxicomanie), des organismes communautaires, des familles et des fournisseurs de soins et pour la formation des formateurs de chaque secteur.
- Les documents de formation et les approches doivent être culturellement appropriés, écrits en langage clair, pratiques, utiles et adaptés aux questions touchant les toxicomanies et la divulgation.
- Assurer des séances de formation aux échelons régional et provincial sur la prévention et les interventions.
- Faciliter l'élaboration d'une trousse de formation destinée aux écoles de médecine, aux programmes de formation en résidence, à la formation continue en cours des médecins praticiens de même qu'aux programmes de formation du personnel paramédical comme les phoniatres, les ergothérapeutes, les physiothérapeutes, les éducateurs auprès de la petite enfance, les enseignants, etc.
- Financer les programmes de sensibilisation et la formation dans le domaine hospitalier.
- Élaborer une formation normalisée à l'intention des travailleurs de première ligne (officielle et non officielle) et de quiconque s'occupe des enfants (même les ministres du culte, les prêtres, etc.).
- Regrouper des personnes clés qui détermineront les meilleures façons de donner la formation et de produire des documents appropriés.

LE RÔLE DU GOUVERNEMENT FÉDÉRAL : JUSTICE

- Parrainer des programmes sur les SAF/EAF au sein du système judiciaire.
- Informer tous les membres du système judiciaire (les avocats, les juges, les policiers, les agents de correction, etc.).
- Fournir une aide juridique aux jeunes contrevenants atteints du SAF/EAF.
- Travailler avec le ministère de la Justice à faire en sorte que tous les contrevenants, jeunes ou adultes, fassent l'objet de dépistage du SAF/EAF et que le diagnostic soit pris en considération au moment de la sentence.
- Coordonner les antécédents (le diagnostic ou les symptômes) du contrevenant qui se promène entre le système judiciaire provincial et le système judiciaire fédéral ; coordonner les stratégies en matière de formation du personnel au sein du système judiciaire ou travailler en coopération sur ces stratégies.

LE RÔLE DU GOUVERNEMENT FÉDÉRAL : ÉDUCATION

- Faire des pressions auprès des universités pour qu'elles incluent le SAF/EAF dans le programme de facultés comme la Faculté de l'éducation, la Faculté des sciences infirmières, la Faculté de médecine, la Faculté de droit, la Faculté de service social, etc.
- Transférer des paiements aux commissions scolaires locales pour des besoins médicaux particuliers.

D. AUTRES MINISTÈRES GOUVERNEMENTAUX, ORGANISATIONS ET GROUPES QUI DEVRAIENT S'INTÉRESSER AU SAF/EAF :

Les provinces, les territoires, les municipalités, les gouvernements autochtones

Les ministères fédéraux, provinciaux et territoriaux de la Santé, des Services sociaux, des Services à l'enfance et à la famille, des Services communautaires, de l'Éducation, de la Justice, des Affaires indiennes, de l'Emploi, du Logement

- Les associations, les groupes et les partenaires provinciaux, notamment Prairie Northern FAS Initiative, BC Provincial FAS Consultation Group, Alberta Partnership on FAS, Coalition on Alcohol and Pregnancy (Manitoba), Fetal Alcohol Syndrome Society Yukon (FASSY), Saskatchewan Institute for Prevention of Handicaps
- Les représentants provinciaux et territoriaux, les députés et les sénateurs
- Les Premières nations, les Métis, les Inuits et autres groupes et organismes autochtones
- Les administrations des Premières nations à tous les paliers – national, régional, conseils de bande et bande
- Les chefs de bande et les Aînés
- Les collectivités locales et les dirigeants – sur les plans rural et urbain
- Le solliciteur général, le procureur général
- Les Services correctionnels du Canada, les systèmes correctionnels et judiciaires provinciaux/ et territoriaux
- Les sociétés et les spécialistes juridiques
- Les projets communautaires en prévention du crime; les programmes du domaine de la justice
- Les conseils de police communautaire
- Les avocats, les procureurs, les juges, les tribunaux, les agents de probation, les agents de correction, les policiers
- Les associations professionnelles : médecins, obstétriciens, pédiatres, phoniatres, infirmières, sages-femmes, travailleurs sociaux, psychologues, psychiatres, conseillers en orientation, diététistes, enseignants, santé mentale, syndicats, policiers, agents de probation, avocats, juges, etc.
- Les universités – les facultés de médecine, de sciences infirmières, d'éducation, de service social, de droit, de physiothérapie, de phoniatrie, etc.
- Les services aux étudiants et les services de santé – les universités, les collèges, les écoles parallèles, les écoles
- Les universitaires – les centres d'excellence universitaires et hospitaliers
- Les centres d'accueil autochtones
- Les centres de ressources pour les familles des militaires
- Les centres de ressources en emploi
- Les groupes de jeunes et les centres de jeunes
- Les centres de ressources pour les familles

(Autres groupes qui devraient s'intéresser - suite)

- Les populations à risque – par exemple, les gens qui s'occupent des sans-abri, des personnes faisant partie d'une classe socioéconomique peu élevée, de la violence familiale, des consommateurs de drogues, des consommateurs d'alcool et des buveurs irréguliers
- Les familles, les enfants et les adultes touchés par le SAF/EAF
- Les familles naturelles, d'adoption et d'accueil
- Les associations de parents de famille d'accueil, les associations de parents adoptifs, les associations de parents qui ont donné leurs enfants en adoption
- Les groupes de soutien sur le SAF, dont les groupes de soutien aux familles naturelles, aux familles d'accueil et aux familles adoptives
- Les gens qui travaillent auprès des jeunes enfants – les commissions scolaires, les fournisseurs de soins aux enfants, les travailleurs auprès des enfants d'âge préscolaire, les services de garderie
- Les ONG dévouées aux enfants et aux familles, comme l'Alliance nationale pour les enfants, le programme d'action national pour les enfants, Child and Family Canada
- Les organisations d'intervention – comme les associations de la vie en société
- Les gens qui travaillent auprès des femmes en âge de procréer – comme les éducateurs en santé avant la grossesse, les éducateurs en santé en matière de sexualité
- Les femmes et les groupes, les réseaux, les associations de femmes
- Les programmes pour chef de famille monoparentale
- Les liens Internet sur le SAF – serveur de liste et site Internet
- Les médias – la télévision, la radio, les journaux, les associations de radiodiffusion
- Les bars, les tavernes, les restaurants, les sociétés des alcools et autres entreprises reliées à l'alcool
- L'industrie des boissons alcooliques (les distillateurs et les brasseurs)
- Les organismes de lutte contre la toxicomanie et les services de traitement (comme les centres de désintoxication, les maisons de refuge)
- Les organismes de lutte contre la dépendance aux drogues, les organismes en santé mentale, les réseaux de sans-abri, les maisons de refuge, les réseaux de banques alimentaires
- Le PACE, l'Initiative d'aide préscolaire aux Autochtones, le PCNP
- La communauté médicale
- Le Réseau canadien de la santé
- Les hôpitaux
- Les clubs de filles et de garçons, les Grands Frères et les Grandes Sœurs, les associations récréatives
- Centraide
- Les églises et les groupes d'églises
- Elizabeth Fry, John Howard, l'Armée du salut

(Autres groupes qui devraient s'intéresser - suite)

- Les organisations de service – comme le club Kinsmen
- Les lieux de travail et le secteur des affaires
- Les secteurs de l'emploi et de la formation
- Le secteur de l'assurance-maladie
- Le secteur de la sécurité du revenu

E. EXEMPLES DE PARTENARIATS FRUCTUEUX

L'OUEST CANADIEN

- Initiative sur le SAF des Prairies et du Nord

COLOMBIE-BRITANNIQUE

- Groupe consultatif provincial sur le SAF – réseaux de membres et de partenaires mettant leurs efforts en commun et partageant l'information
- Aller de l'avant : la brochure des activités reliées au SAF en Colombie-Britannique (octobre 1999) donne une liste et une description des divers groupes de la province qui participent aux activités reliées au SAF (financées par le ministère des Enfants et de la Famille de la Colombie-Britannique) – aide les groupes à trouver des partenaires
- La Société de parents adoptifs ayant des besoins particuliers a conclu un partenariat avec la société des alcools de Vancouver et le Centre de soutien aux familles aux prises avec le SAF de même qu'avec la Société de ressources sur le SAF de la Colombie-Britannique et le centre Queen Alexandre de Victoria. La Société des parents adoptifs a aidé des personnes ailleurs au Canada par l'entremise de centres de soutien sur le SAF, comme le Centre d'information et de soutien sur l'alcoolisme fœtal de Windsor en Ontario et le Centre de soutien sur le SAF à Morris au Manitoba.

YUKON

- Options for Independence (OFI) – un projet de logement et de vie autonome à l'intention des adultes atteints du SAF/EAF – le partenariat avec d'autres ONG a été fructueux – la collaboration avec les gouvernements (fédéral et territoriaux) a été excellente – la participation d'une grande variété de bénévoles au conseil de l'OFI a résulté en une diversité d'expériences et de points de vue.
- Le FASSY (Fetal Alcohol Syndrome Society Yukon) participe largement au travail en réseau avec les gens de tous les secteurs de la collectivité, élaborant des ateliers de travail à l'intention des bandes des Premières nations (lorsqu'on le lui demande), à l'intention du domaine de la Justice (les travailleurs sociaux auprès de tribunaux, les avocats, les juges, le personnel carcéral), des enseignants, des éducateurs spécialisés, des parents de famille d'accueil, des travailleurs sociaux, des parents.

ALBERTA

- Chacune des régions de l'Alberta compte un Comité sur le SAF constitué d'organismes des villes qui s'y trouvent et de la région – ces comités ont établi un partenariat avec plusieurs organismes locaux en vue de donner des services adéquats aux familles aux prises avec le SAF/EAF.
- La Justice pour la Jeunesse, Centraide, Santé Canada, Alberta Health, les services à l'enfance :
    - Détachements aux postes de coordonnateur
    - Financement jumelé
    - Espace de bureau partagé

(Exemples de partenariats fructueux - suite)

- Adjoints administratifs
- Administrateurs financiers bénévoles
- Dons en nature

SASKATCHEWAN

- Le Saskatchewan Institute on Prevention of Handicaps – a reconnu la grande valeur du travail en partenariat avec d'autres organismes, aux paliers provincial et national – en tant qu'organisation à but non lucratif, rien ne l'empêche de fournir du soutien et des ressources à l'intérieur et à l'extérieur des réserves, etc.
- Le comité provincial de coordination sur le SAF et les comités intersectoriels régionaux de la Saskatchewan.
- Initiative sur le SAF/EAF de Battleford – élaboration du Battleford Tribal Council (BTC) Child Development Centre où de nombreux élèves de niveau préscolaire du programme Bon départ (Head Start) ont été évalués par le D[r] Pat Blakley et font l'objet de séances de suivi lors de l'élaboration de programmes adaptés à ces enfants – partenaire de phoniatres, de psychologues scolaires, du programme Bon départ, du BTC Indian Health, des services sociaux.
- Le Centre correctionnel pour femmes de Pine Grove travaille en partenariat avec le district de santé et les ONG du programme Baby S.A.F.E. de Prince Albert (groupe de soutien voué aux femmes enceintes et aux mères qui allaitent qui veulent s'abstenir de consommer pendant la grossesse ou la lactation).
- Partenariat officiel entre le SK Association for Community Living, la Community Living Division (Gouvernement de la Saskatchewan) et la SK Association Rehabilitation Centres.

MANITOBA

- La coalition sur l'alcool et la grossesse – rassemble les groupes pour partager l'information, les ressources et les possibilités de partenariat.
- Programme interorganisme sur le SAF/EAF – partenariat entre les services à l'enfance et à la famille, la Mount Carmel Clinic, les Pregnancy Distress Family Support Services et les nouvelles directions.
- Programme provincial de subvention à l'intention des initiatives communautaires – par exemple, le programme STOP FAS – partenaires provinciaux avec l'Aboriginal Health & Wellness Centre, la Nor'West Community Health Co-Op et le projet Oski-Keesekow à Norway House.
- L'équipe de soutien pluridisciplinaire de Thompson sur le SAF/EAF.
- Le projet de lien téléphonique reliant les familles et l'équipe pluridisciplinaire de Thompson à des spécialistes de la Clinic for Alcohol and Drug Exposed Children (CADEC) de Winnipeg.
- CADEC et la Child Guidance Clinic.

ONTARIO

- Service de santé d'Algoma – le fait de travailler avec des coalitions a permis de travailler en réseau avec des partenaires locaux, par exemple, l'Algoma Best Start a analysé les questions de santé en matière de reproduction dans le district d'Algoma – le comité sur la MCCA est issu de cette démarche.
- Le Fetal Alcohol Support Network (constitué en 1990) a permis la formation de groupe relié au SAF partout au Canada – le lien SAF a été un produit évolutif et a servi à coordonner et à diffuser la première Journée internationale sur le SAF (le 9 septembre 1999) à laquelle huit pays ont participé – continue d'être un catalyseur pour les activités de sensibilisation communautaire – les archives de liens sur le SAF sont énormes et ont déterminé des domaines pressants de recherche comme le lien sur le syndrome de Tourette.
- Le programme Bébés en santé/Enfant en santé de l'Ontario a fonctionné et va de pair avec les programmes PACE – ces coalitions ont permis de regrouper des partenaires autour d'une table consacrée aux questions familiales, de la conception à l'âge de 6 ans.
- Le CCLAT (Centre canadien de lutte contre l'alcoolisme et les toxicomanies) est proactif dans ce domaine et a permis la formation de plusieurs partenariats pour de nombreux projets de publication et de recherche – le CCLAT a permis de lancer et de former des partenariats par l'entremise de demandes provenant d'autres organisations.

QUÉBEC

- À Kanahwake, toute la communauté (les services sociaux, l'hôpital, etc.) travaille au mieux-être des enfants.
- Educ'alcool – a élaboré un partenariat avec le Collège des médecins du Québec visant à inclure notre dépliant dans le journal de « grossesse ». Il s'agit d'un dépliant conjoint. La régie des alcools du Nouveau-Brunswick a eu l'autorisation d'utiliser le contenu de notre dépliant. Le Centre canadien de lutte contre l'alcoolisme et les toxicomanies (CCLAT) a également inscrit le contenu de ce dépliant sur son site Internet.
- La Régie régionale du Québec travaille depuis longtemps en partenariat. Les institutions et les organisations y sont représentées. Le comité régional portant sur « La maternité et les toxicomanies » est le dernier d'une longue série de comités, qui comprend le comité régional sur la périnalité et sur l'enfance, le groupe de dialogue sur la prévention auprès de la jeunesse, etc.

RÉGION DE L'ATLANTIQUE

- Programme de soins en matière de reproduction – partenariat entre le ministère de la Santé et la société médicale – comité pluridisciplinaire.
- Centres de ressources familiales, PACE et PCNP – dépendent des ONG, des ministères fédéraux et provinciaux, des participants, des bénévoles et des organismes communautaires pour renforcer, étendre et faire connaître leur travail – modèle très populaire dans la région de l'Atlantique et ailleurs (le SAF/EAF n'a pas encore été le point central, mais convient bien au mandat et au contexte de ce travail).

- Le gouvernement du Labrador et celui de Terre-Neuve, l'école de médecine du Memorial University et les conseils de santé des hôpitaux se sont regroupés pour élaborer un programme provincial en génétique – c'est dans ce cadre que le Dr Rosales a travaillé auprès de personnes et d'enfants atteints du SAF/EAF.

F. QUESTIONS TIRÉES DU CAHIER DE CONSULTATION

QUESTIONS TIRÉES DU CAHIER DE CONSULTATION DE SANTÉ CANADA

1. a) Le SAF/EAF est-il une priorité au sein de votre organisation?

   b) Quelles sont quelques-unes des nouvelles questions qui ont été soulevées au cours des deux dernières années dans votre province relativement au SAF/EAF?

   c) Veuillez énumérer de trois à cinq priorités, issues de ces questions d'actualité, que votre organisation considère comme fondamentales (par exemple, la sensibilisation du public, le soutien au bien-être mental, le soutien à la mise en valeur du potentiel de la collectivité).

2. Énumérez quelques-unes des activités clés faisant actuellement l'objet de planification ou de mise en œuvre de la part de votre province ou de votre territoire ou encore de votre organisation en ce qui concerne particulièrement le SAF/EAF (à court terme et à long terme).

3. a) Quel rôle Santé Canada ou le gouvernement fédéral peut-il jouer pour aider à l'élaboration des activités mentionnées ci-dessus? (par exemple, en ce qui a trait aux politiques, à la coordination, au partenariat, au marketing social, à la diffusion, à la recherche, aux finances)

   b) Quels autres domaines devrait-on inclure? (par exemple, les juridictions, les provinces, les services sociaux, les ONG, les organismes communautaires)

4. Comment, dans le passé, votre organisme a-t-il réussi à établir des partenariats avec différents secteurs et avec divers paliers de gouvernement ou d'autres organismes provinciaux et fédéraux à l'égard du SAF/EAF?

5. Nous vous invitons à nous faire part de vos questions, suggestions et commentaires. Merci.